

aquarius

jaargang 23, nr 72

informatief blad voor en door mensen met een pijnlijke blaas

voorjaar-zomer 2023



**Ik ben de zorg
ingegaan door
mijn ziekte**

 **ICP** interstitiële
cystitis
patiëntenvereniging

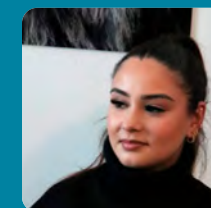
Beter leven met een pijnlijke blaas

Naar inhoudsopgave

Landelijke Contactdag zie pag 14-15



Inhoud



- 4 Van de bestuurstafel • Rectificatie
- 5 Lezerspost • Aankondiging lustrum
- 6 - 8 **Interview Melike Onlu**
 - Inzending lezer; Wat, wanneer en hoeveel we eten 10
 - Column; Een muzikale blaas 12
 - Kort verslag van de Algemene Ledenvergadering 13
 - Verslagen LCD 14 - 17**



18 en 19 **Zeldzame ziektedag**

Meningspeiling 20 - 23



- 24 - 26 **Interview met Dr. Sjaak Mulders**
 - 28 Boekrecentie; Gonnie van de Lang
 - 29 Onderzoek; Onze hormoonhuishouden
 - 30 Getsbi-onderzoek

Van de redactie



Voeding en leefstijl zijn tegenwoordig 'hot items'. Daarom staan er weer enkele artikelen in deze Aquarius die daarover gaan. Met een ervaringsverhaal van een lezer, Harrie Geenen. Daar maken we wel de aantekening bij dat iedere IC-patiënt anders is en dus op de verschillende aanbevelingen, die soms zelfs op detail elkaar tegenspreken, op eigen wijze reageert. Leefstijl en voeding grijpen volgens de interventie-artsen in op de oorzaken van chronische ziekten, hoe die mogelijk te vermijden zijn (preventie). Terwijl de behandelingen in het reguliere medische circuit gericht zijn op symptoombestrijding. Wetenschappelijk lijken de eerste opvattingen steeds meer steun te krijgen. In dit nummer

staan ook weer de verslagen van de Landelijke Contactdag, die goed bezocht werd. Een interview met een IC-patiënt en een interventie-arts. En behoorlijk uniek, een meningspeiling die inzicht geeft wat IC betekent voor IC-patiënten, prachtig uitgewerkt door Mathilde Scholtes met medewerking van Dr. Dick Janssen e.a. Aan de zeldzameziektendag waar Dr. Arendsen de Zeldzame Engel Award ontving besteden we aandacht en meer in het kader van de 'weetjes' ook aan de hormoonhuishouding, die zonder dat we ons dat realiseren een zeer belangrijke rol speelt in ons lijf en leven.

Veel leesplezier. ▼

Gepan[®] instill

(chondroïtinesulfaat 0.2%)
40 ml



Al vele jaren een betrouwbare therapie bij:

- ✓ Interstitiële cystitis
- ✓ Een overactieve blaas
- ✓ Radiatiecystitis
- ✓ Chronisch terugkerende urineweginfecties

GEPAN BLAASSPOELING BESTELLEN?

Voor € 55,- per stuk of € 203,60 per 4 stuks (incl. btw) kunt u Gepan bestellen bij Hoogland Medical via het gratis telefoonnummer 0800 022 07 05.

LET OP: om Gepan blaasspoeling te gebruiken heeft u een recept van uw uroloog of continëntieverpleegkundige nodig. Blaasspoelen wordt niet vergoed.

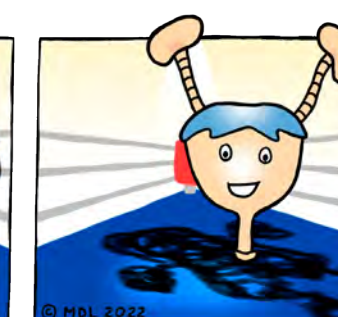
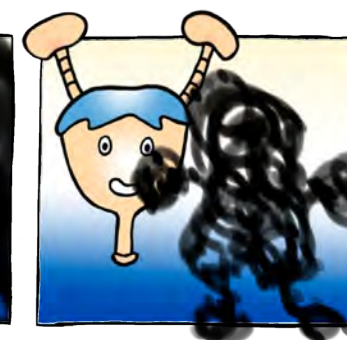


Korte Muiderweg 2, 1382 LR Weesp | www.tramedico.nl

passionately bringing
meaningful innovations

2023-CEP-001

BLAAS & PIJN



Van de bestuurstafel

Ook zo'n zin in de zomer? Als deze Aquarius bij u in de bus ligt is het eindelijk zover. Geniet ervan!

Op zoek naar vrijwilligers

Inmiddels hebben we de Algemene Ledenvergadering achter de rug. Ons bestuurslid Mathilde Scholtes nam daarin afscheid maar ze blijft gelukkig als vrijwilliger nog een aantal taken uitoefenen. Daar zijn we natuurlijk heel erg blij mee. Er had zich vooraf niemand aangemeld voor een bestuurs- of vrijwilligersfunctie en ook tijdens de vergadering kwam er geen reactie. U zult begrijpen dat we met een kleiner team dezelfde activiteiten moeten verrichten als voorheen. Dus schroom niet u bij het secretariaat aan te melden, ook al heeft u maar enkele uren per week beschikbaar. Elke helpende hand is welkom. Wat dacht u van het gezellig op een beurs staan namens de ICP of het helpen uitdenken van marketingplannen? En zo is er nog veel meer.

Feestelijk lustrum

Ons lustrum vindt plaats op 14 oktober in De Eenhoorn te Amersfoort en belooft een feestelijke dag voor alle leden te worden met interessante presentaties en ludieke activiteiten. Ook hier staan lotgenotencontact en netwerken centraal. De toegang voor ons jubileum is gratis, ook voor partners en familieleden.



Nascholing huisartsen

Voor het project nascholing huisartsen is veel belangstelling. Eind mei hadden al 844 huisartsen het webinar gevolgd. Dit project is een live webcast dat online beschikbaar is als professionele nascholing voor huisartsen.

Engel Award

Uroloog Erik Arendsen, ons bestuurslid en MAR-lid, heeft op 28 februari jl. in Amsterdam de Zeldzame Engel Award van de VSOP gekregen en daar zijn ook wij erg trots op!

Ook beurzen en congressen zijn dit jaar weer bezocht, waaronder het EAU congres (European Association of Urology) in Milaan en het NVFB-congres (bekkenbodembiotherapeuten) in Den Bosch.

Onze website wordt voortdurend

up-to-date gehouden, onder meer over de laatste ontwikkelingen op het gebied van het blaasspoelingsonderzoek. Wij raden u dan ook aan de website regelmatig te raadplegen.

Sponsors/donateur

Namens het bestuur hartelijk dank aan onze sponsors Goodlife Pharma, Andros Clinics, Tramedico, BModesto en aan donateur Pharmianovia/Lamepro voor hun bijdragen en fijne samenwerking.

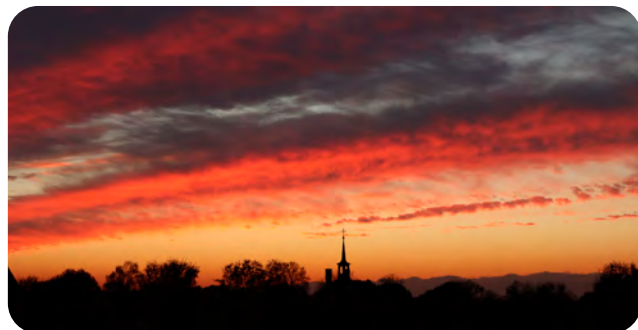
Tot slot

De datum en de locatie voor de volgende ALV en Landelijke Contactdag zijn inmiddels bekend: zaterdag 20 april 2024 in Aristo Utrecht Lunetten. Wij wensen u een fijne zomer toe. ▼

René Lodder, secretaris ICP

Rectificatie

In Aquarius 71 stond de verkeerde naam onder 'Voor verlies komt ook weer iets terug'. Deze beschouwing werd geschreven door Ticky Oltheten.



Lezerspost



In Aquarius 71 stond een interview met mij over mijn voeding en leefstijlpatroon. Ik heb daar verschillende reacties op mogen ontvangen. Ik vind het bijzonder dat ik mensen heb kunnen raken onder andere met een specifieke zin uit het artikel. De vraag 'waar zie je jezelf over 10 jaar als je doorgaat met deze levensstijl' was voor een lezeres een enorme eyeopener. Deze lezeres heeft aangegeven direct het roer om te willen gooien met betrekking tot haar leefstijl. Ik vind het leuk dat sommigen de moeite hebben genomen om contact met mij op te nemen. Hierdoor heb ik App- en mail-contact met deze mensen en kan ik soms

vragen beantwoorden dankzij de kennis die ik heb opgedaan in mijn opleidingen. Ik merk dat ik energie en voldoening haal uit het feit dat ik anderen heb kunnen inspireren. Mocht er iemand vragen hebben of alsnog contact met me op willen nemen dan kan dat via de redactie van Aquarius (aquariusredactie@gmail.com). ▼

Gezonde groeten! Dionne

KLEINTJE

Vraagje

Leest u ook zo graag ons blad? Ja? Heeft u gevoel voor taal? Heeft u schrijverstalent? Zou het iets voor u/jou zijn om ons gezellige team (al zeggen we het zelf 😊) te komen versterken? Dat zou fijn zijn. Ons magazine komt twee keer per jaar uit, dus het aantal uren dat u voor dit mooie vrijwilligerswerk nodig heeft, is niet zo groot. En het mooie is: je hoeft er - behalve voor een enkele vergadering - de deur niet voor uit. Ideaal toch? Reacties svp via aquariusredactie@gmail.com

De ICP bestaat 25 jaar en dat vieren we!

zaterdag 14 oktober 2023

SAMEN STERK!

Op een bereikbare plaats in Amersfoort, De Eenhoorn, schuin tegenover het station, met goede parkeermogelijkheden.

Het wordt een feestelijke dag waarin **IC-patiënten** centraal staan. Met interessante voordrachten, interviews met lotgenoten, artsen en een aantal verrassende nevenactiviteiten en infostands.

14.10.2023

Kom naar het Lustrum!

25 JAAR ICP interstitiële cystitis patiëntenvereniging

U gaat naar huis met een **goodiebag!**

Meld u aan: info@icpatienten.nl



Interview met Melike Onlu

Ik ben de zorg ingegaan door mijn ziekte

door Harold Drost

Het was even zoeken om het adres te vinden. Nog niet vermeld op de plattegrond en zelfs niet op de ANWB-routeplanner. Melike en haar man wonen namelijk in een nieuwe wijk: “We zagen op Facebook dat er op die plek nieuwbouw kwam en zo konden we van een kleine studio in Utrecht verhuizen naar dit appartement in Nieuwegein”.

Werk

Melike is Verpleegkundige. Ze werkt in het Utrechts Medisch Centrum (UMC) in de gehandicaptenzorg en op de GGZ-afdeling, voorheen PAAZ (Psychiatrische Afdeling Algemeen Ziekenhuis). Na een opleiding dokters-assistente volgde ze de opleiding Verpleegkundige A, want ze vond het beroep van doktersassistent weinig uitdagend. In een gesloten afdeling werkt Melike met verstandelijk beperkte patiënten met ernstig psychische aandoeningen die vaak zijn opgenomen middels een RM (rechtelijke machtiging) of een ZM (zorgmachtiging). Melike: “Bij agressief en lastig gedrag is er altijd een onderliggend probleem. Voor ons de kunst daar achter te komen. Mensen met beperkte verstandelijke vermogens zijn dikwijls niet goed in staat te verwoorden wat er nu echt speelt. De agressie uit zich tijdens stressmomenten zoals bij drukke feestdagen. Maar er zijn vele oorzaken. Om twee voorbeelden te noemen: er was een kettingrokende vrouw die vaak zat te schelden en gooide met spullen. Wat bleek: ze was diabeet en ze had altijd veel pijn in/aan haar voeten. Bovendien kwamen we er achter dat ze ooit een

kind had gehad dat verdronken was. Als het over water ging, kon ze dat niet goed verdragen. Nu we dat wisten konden we met medicatie iets aan haar pijn doen en rekening houden met haar gevoeligheid voor het onderwerp ‘water’. Een ander voorbeeld: Een man die 's nachts niet naar de wc durfde. Hij bleek vroeger te zijn misbruikt, vandaar die angst en het bedplassen. Dat veranderde toen hij een wooneenheid kreeg met een eigen wc en wij een extra plasronde invoerden. Voor die tijd moest hij naar een toilet waar een aantal mensen gebruik van maakten en was hij bang iemand tegen te komen.” Melike: “Ik geniet van mijn werk, het is dankbaar werk. Ik doe het al 5 jaar en de gehandicapten vertrouwen me en komen geregeld met hulpvragen naar me toe. Wat de patiënten met een psychische aandoening betreft wist ik in het begin niet wat ik kon verwachten. Ik zag wel dat hun aandoening vaak tijdelijk was en dat ze nog zoveel meer waren dan alleen hun ziekte. Overigens is het werken met deze doelgroepen niet geheel zonder risico's, we dragen allemaal een pieper met alarmknop”.

Steun

“Mijn ouders hebben me altijd gesteund, bij al mijn opleidingen. Toen ik in Utrecht mijn verpleegkunde-opleiding deed reisde ik van Doetinchem naar Utrecht met het openbaar vervoer. Dikwijls waren de reistijden ongunstig en kwam ik te laat bij colleges of andere afspraken. Mijn ouders vonden het goed dat ik al jong zelfstandig op kamers ging wonen. Ze hielpen bij het

vinden van een kamer, gingen mee bij bezichtigingen en waren actief bij de verhuizing(en). Ook bij de ‘pittige’ verpleegkunde-opleiding (lastig door mijn IC) kreeg ik alle steun van hen. Dat heeft me gesterkt om de opleiding door te zetten en mijn diploma te halen. Bij mijn laatste stageperiode bij neurologie ben ik wel gematst door mijn begeleidster/mentor. Dat was in een slechte periode toen mijn blaas er weer voor zorgde dat ik vaak ziek was. Mijn ouders zijn trots op wat ik bereikt heb en nu doe. Ik denk er wel eens over om nog een volgende stap te zetten, namelijk een B-Verpleegkundediploma te halen. Dat zou goed bij mijn huidige werk passen”.

Ziektegeschiedenis

“Vanaf de geboorte waren er al problemen met mijn blaas. Ik was een huilbaby volgens mijn ouders. Ze wisten niet goed wat er met me aan de hand was. Op 4-jarige leeftijd stelden artsen vast dat er blaasproblemen waren. Jarenlang daarna heb ik gesukkeld. Zoals veel IC-patiënten heb ik van alles geprobeerd om van pijn en ongemak af te komen. Diëten, bekkenbodetherapie, medicatie, cranberry's nemen - pas veel later wist ik dat deze juist slecht waren voor mijn IC - enz. Niets hielp uiteindelijk echt. Ik ben opgenomen geweest in ziekenhuizen in o.m. Nijmegen en zelfs een keer in Turkije toen we er met het gezin op vakantie waren. Door de stress omdat ik bang was voor de pijn die zou kunnen komen en ik de vakantie niet wilde verpesten voor mijn familie. Er waren ook perioden dat ik >

> geen of weinig pijn had en dan dacht iedereen dat het over was”.

Diagnose

“Op mijn 18e werd ik heel erg ziek. Nadat ik vele urologen en andere specialisten had bezocht, constateerde dr. Taubert van het Slingelandziekenhuis na een cystoscopie dat ik IC had. Wel even schrikken, maar ook opgelucht dat ik wist wat ik had. Dat betekende een einde aan mijn onzekerheid. Het stelde me als het ware gerust. Intussen zijn mijn Hunnerse laesies al 3 keer gelaserd. Na de eerste keer - het gebeurt onder algehele narcose - was ik een jaar lang nagenoeg pijnvrij. Na de tweede keer zelfs 3 jaar, de blaasontstekingen bleven echter wel komen en gaan. Vanaf de derde OK-opname tot op heden is de pijn redelijk op de achtergrond”.

“Zo langzamerhand ken ik de symptomen van IC die bij mij spelen beter dan de urologen die mij behandelen. Ik kan dus maatregelen nemen als ik voel dat het weer misgaat en voorstellen doen hoe dan te (be)handelen. Gelukkig denkt mijn huidige huisarts dan met me mee”.

Laseren

Er is een vast patroon ontstaan bij de behandeling van Melike. Als zij weer veel pijn en frequentie heeft en er opnieuw gelaserd gaat worden slikt zij voorafgaand aan de operatie een lage dosis prednison om de pijn te dempen. Om te kijken waar er gelaserd moet worden vindt er vooraf een cystoscopie plaats. Na deze ‘niet snijdende’ laseroperatie is er een herstelperiode van zes weken. Een onderhoudsdosis van antibiotica moet vervolgens de blaasontstekingen weghouden. Melike krijgt dan steeds andere antibiotica voorgeschreven zodat ze daar niet resistent voor wordt.

Invloed op mijn leven

Melike: “IC heeft natuurlijk invloed op mijn leven. Het is ‘stressig’ omdat je altijd moet denken aan medicijnen, waar toiletten zijn of aan telefoonnummers van hulpverleners. Ik probeer wel

zo min mogelijk pijnstillers te slikken. En ik ben zo gewend aan pijn dat ik soms te laat actie onderneem om er wat aan te doen, hetgeen niet goed kan zijn voor mijn nieren”.

“Mijn omgeving gaat wisselend met mijn IC om. Mijn man gaat met me mee naar consulten, is gefocust op toiletten als we bijvoorbeeld ergens aan het winkelen zijn en steunt me altijd. Echte vrienden zijn op de hoogte en houden rekening met me. Op het werk snapt lang niet iedereen wat ik doormaak en

uitleggen is vaak vergeefse moeite. Ik kan me er niet meer druk over maken”. “Samen met mijn man doe ik naast mijn werk leuke vrijetijdsdingen: vooral winkelen, soms een weekendje uit (bijvoorbeeld naar Duitsland) en we bezoeken regelmatig onze ouders en andere familie. We denken wel aan kinderen maar ik wil eerst heel goed geïnformeerd worden wat een zwangerschap en een kind krijgen gaat betekenen voor mij en mijn man vanwege mijn IC”. ▼



KLEINTJE
Welterusten

Soms kan je zó blij worden van een tip. Dan sta je op een verjaardag, komt toevallig het onderwerp ‘slecht slapen’ aan de orde en zegt een lieve vriendin ineens dat ze Droomsap inneemt ’s avonds. Nooit van gehoord. Wat een leuke naam. Ik kreeg gelijk associaties met Klaas Vaak en z’n toverzand om je mooie dingen te laten dromen. Wat zou het voor spul zijn? Even googelen dan maar. Ik las dat Droomsap een combinatie is van zeven biologisch geteelde kruiden, natuurzuivere bijenhoning en een lage dosering doxylamine (een antihistamine met kalmerende eigenschappen). Dat het werkt als inslaper én als doorslaper. Het is vegetarisch, glutenvrij en lactosevrij.

Natuurlijk heb ik gelijk een flesje aangeschaft en ik moet zeggen: voor mij werkt het. Ik slaap echt langer door en ik hoef dus ook minder te plassen ’s nachts. Win-win. Sterker nog: manlief die in geen enkel middeltje gelooft dat niet door iemand met een witte jas is voorgeschreven, vraagt ook met regelmaat waar ik het flesje Droomsap heb staan. Zitten er geen nadelen aan? Misschien deze: het is niet goedkoop en ik krijg er een droge mond van (géén flesje water op je nachtkastje zetten, anders moet je weer je-weet-wellen!). Dus..... lekker vroeg naar bed met een lepeltje Droomsap is een verademing voor een veelplasser. Persoonlijk vind ik dit een aanrader. Online verkrijgbaar bij www.dromenwinkel.com.

Noot van de redactie: Op internet staat een (oud) bericht dat de antihistamine doxylamine die in Droomsap zit, niet geregistreerd is of gebruikt mag worden in Nederland. Dit is niet (meer) juist.

Ines van der Boon

Gelezen

Een tip voor als u slecht slaapt en er vaak uit moet ’s nachts: Als u spierverslappers, zoals diazepam (Valium) oraal of intravaginaal gebruikt, probeer ze dan voor het slapengaan te gebruiken. Diazepam heeft het voordeel dat het uw blaas ontspant én het u slaperig maakt. Nog een tip: als u thuis technieken gebruikt of oefeningen doet die gericht zijn op ontspanning, doe die dan ook ’s avonds, wellicht slaapt u dan ook beter.

Het eeuwige nachtelijke tobben!
Let op: Er valt iets te winnen!

Hiernaast staat een stukje over Droomsap, een middel om beter te kunnen slapen. Wij van de ICP weten als geen ander hoe moeilijk mensen met IC/BPS het hebben ’s nachts. Dat kwam ook naar voren uit de meningspeiling.

Uitdaging

Wij zouden graag van u weten hoe ú de nacht doorkomt. Is het alleen tobben? Of heeft u oplossingen, middeltjes, foefjes, trucjes, ideeën? En hoe reageert uw partner? Hoe redt u het overdag als u weer eens een onderbroken nacht heeft gehad? We zijn benieuwd naar uw eigen persoonlijke verhalen. De tien inzendingen die het best, grappigst of meest ontroerend/aangrijpend/herkenbaar zijn ontvangen van ons een klein flesje Droomsap.

Doet u mee?

Uw inzending van ong. 300 woorden mag naar aquariusredactie@gmail.com worden gestuurd. En wie weet, gaan we een van de verhalen publiceren in de volgende Aquarius (met of zonder uw naam erbij).

KLEINTJE

Tien mythes over IC/BPS

1. IC/BPS is alleen maar een blaasprobleem
2. IC/BPS komt alleen voor bij vrouwen
3. IC/BPS kun je niet behandelen
4. Er bestaat één standaard dieet voor IC/BPS
5. De pijn van IC/BPS zit tussen je oren
6. IC/BPS komt niet voor bij jongeren
7. Bij IC/BPS moet je altijd zure voedingsmiddelen vermijden
8. Je kunt zelf niets doen aan IC/BPS
9. IC/BPS-klachten worden steeds erger
10. IC/BPS is alleen maar een bekkenbodemp probleem

Wat, wanneer en hoeveel we eten

Door Harrie Geenen

Tijdens de landelijke contactdag hebben wij Harrie Geenen ontmoet. Hij heeft in zijn zoektocht ontdekt hoe hij de klachten van zijn IC/BPS kan verminderen. Ook in de vorige Aquarius heeft een dergelijk artikel gestaan. Hieruit blijkt dat het onderwerp 'voeding' toch wel behoorlijk speelt bij personen met IC/BPS.

Hieronder de persoonlijke visie van Harrie Geenen op voedselinname en hoe dat invloed heeft op zijn ziekte. Het artikel is dus geschreven door een ervaringsdeskundige, na jarenlange darmproblemen.

Laaggradige ontstekingen

"Ik heb twee keer een kijkonderzoek gehad (gastroscopie) en er zijn darmbiopten genomen met één jaar tussenpauze. Beide keren lieten de darmen een laaggradige ontsteking zien, dit heet dan een chronische laaggradige ontsteking. Chronische laaggradige ontstekingen spelen een grote rol bij de meeste chronische ziekten, maar worden vaak niet effectief behandeld met ontstekingsremmers vanwege hun voedingsgerelateerde oorsprong. Ik ging dus op zoek naar een dieet dat geen of nauwelijks chronische laaggradige ontsteking veroorzaakt en dat geen cel-communicatie verstoort.

Zelf op onderzoek uit

Voedingsdeskundigen en diëtisten richten zich vaak vooral op nuttige en noodzakelijke voedingscomponenten, waardoor mensen zelf op onderzoek uit moeten. Het is van belang om te begrijpen wat, wanneer (ook belangrijk!) en hoeveel we eten, omdat dit een directe invloed heeft op onze gezondheid. Bij het zelf uitzoeken volstaat het niet om zomaar voedingsmiddelen weg te laten, dit omdat er een groot aantal boosdoeners zijn. Het eliminatiedieet zou een

optie zijn, maar ik heb gekozen voor de andere weg, het zoeken naar iemand in de wereld die al verder is op dit gebied.

Hoe zit het ook weer

Het lichaam bevindt zich in een van twee standen: groeien of repareren. Om chronische ziekten te voorkomen en zo gezond mogelijk oud te worden, is het belangrijk om meer tijd in de reparatiestand door te brengen dan in de groeistand. Het lichaam gebruikt sensoren om de beschikbaarheid van glucose en eiwitten te meten. Overmatige voedselinname zorgt ervoor dat het lichaam zich in de groeistand bevindt, terwijl beperkte beschikbaarheid van voedsel leidt tot de reparatiestand. Dit wordt gecommuniceerd via groeifactoren, zoals Igf-1 (insulineachtige groeifactor-1).

Welvaartsziekten

In de afgelopen decennia zijn we slechter gaan eten door de toename van bewerkt voedsel en een grotere voedselinname gedurende meer uren per dag. Dit resulteert in minder tijd voor de reparatiestand en constante aanwezigheid van glucose, hetgeen kan leiden tot problemen zoals diabetes type 2. Het bevorderen van metabolische flexibiliteit en vetverbranding kan onder andere worden bereikt door periodiek te vasten, wat een correctie is op onge-

zonde voedingsgewoonten. Vasten heeft positieve effecten op gewichtsbeheersing, Igf-1-niveaus en kan zelfs de levensduur verlengen. Er zijn verschillende vormen van vasten, ik noem er een paar:

- **Time-restricted feeding** (TRF), waarbij het eten beperkt is tot een bepaald tijdsvenster per dag.
- **Calorierestrictie**, waarbij er constant minder calorieën worden geconsumeerd, bijvoorbeeld met als doel een BMI van 20 te handhaven.
- **Intermittent energy restriction** (IER), of intermittent fasting waarbij perioden van vasten worden afgewisseld met normaal eten. Dit kan bijvoorbeeld worden gedaan met het 5-2 dieet, waarbij op twee vaste dagen per week weinig calorieën worden gegeten."

Auto-immuunziekten

Voeding lijkt een cruciale rol bij chronische ziekten te spelen. De darm is een belangrijk, maar nog steeds een slecht begrepen deel van het lichaam. Voedsel kan de darmfunctie ernstig verstoren, wat vaak resulteert in chronische laaggradige ontstekingen. Bij auto-immuunziekten kan de aanwezigheid van onverteerde eiwitten in de darm leiden tot immunoreacties. Vegetariërs lijken meer auto-immuunziekten te hebben dan anderen. Het vermijden van

problematische eiwitten kan ook een gunstige werking hebben. Een voorbeeld hiervan is het vermijden van Neu5Gc, een suikerachtig molecuul dat van nature voorkomt in de meeste dieren, maar niet in mensen. Het menselijk lichaam heeft de genetische capaciteit verloren om Neu5Gc te produceren als gevolg van een genetische mutatie die miljoenen jaren geleden heeft plaatsgevonden.

Producten die van nature rijk zijn aan Neu5Gc zijn onder andere rood vlees (zoals rundvlees, lamsvlees en varkensvlees), orgaanvlees en sommige zuivelproducten.

Noot van de redactie: Er wordt nog voortdurend onderzoek gedaan naar de gezondheidseffecten van Neu5Gc en de mogelijke implicaties voor de menselijke gezondheid.

De theorie van Steven Gundry

"In mijn zoektocht vond ik iets over Steven Gundry, een cardioloog die gezond probeerde te leven. Hij at gezond, sportte volgens het boekje, maar werd toch te dik en kreeg allerlei kwalen. Eerst dacht hij dat het genetisch was, maar hij was een energieke, ondernemende man. Hij begon na te denken over voeding en experimenteerde eerst op zichzelf. Later wilden veel van zijn patiënten liever een dieet dan een operatie of medicatie, en zij testten ook mee."

Hij begon het toenmalige 'gezonde' dieet te veranderen. Dus begon hij met experimenteren:

- 1) Stoppen met alle granen en pseudo-granen (quinoa etc.). Resultaat: sterke verbetering

- 2) Geen peulvruchten, bonen, erwten, soja eten. Resultaat: sterke verbetering
- 3) Nachtschade laten staan, zoals aardappelen, tomaat etc. Resultaat: sterke verbetering

Ondertussen zegde hij zijn baan op en begon hij een eigen kliniek. Naast uitgebreide bloedmetingen op alle patiënten had hij nog enkele bronnen van kennisopbouw:

- 1) Symptomen bij zijn patiënten met allerlei chronische ziekten.
- 2) Personen met een grotere gevoeligheid voor voeding wilden met hem mee-experimenteren voor een beter dieet.
- 3) Gebieden op de wereld waar mensen veel langer ziektevrij leven en hun voeding dient als inspiratiebron. Zoals de Kitavans die geen hart- of herseninfarcten krijgen.
- 4) Wetenschappelijke publicaties.

Nog even over de darm

De darmwand verouderd en verslechtert, inclusief de dunner wordende slijmlaag. Dit kan gebeuren naarmate iemand ouder wordt. De darm produceert stoffen voor mitochondriën, die verantwoordelijk zijn voor de energieproductie in het lichaam.

De darm produceert ook Diamine oxidase (DAO), een enzym dat helpt bij de afbraak van histamine in voeding. Bij een ontstoken darmwand kan er te weinig DAO worden geproduceerd, waardoor histamine een immunoreactie kan veroorzaken.

Geneesmiddelen, lectinen in granen en glyfosaat (het actieve ingrediënt in Roundup) kunnen de darmwand beschadigen en toestaan dat ongewenste stoffen het lichaam binnenkomen.

Mijn conclusie

"Bij darmproblemen kan het helpen om granen, zaden, nachtschade en zuivel uit het dieet te verwijderen. Het koken van producten met

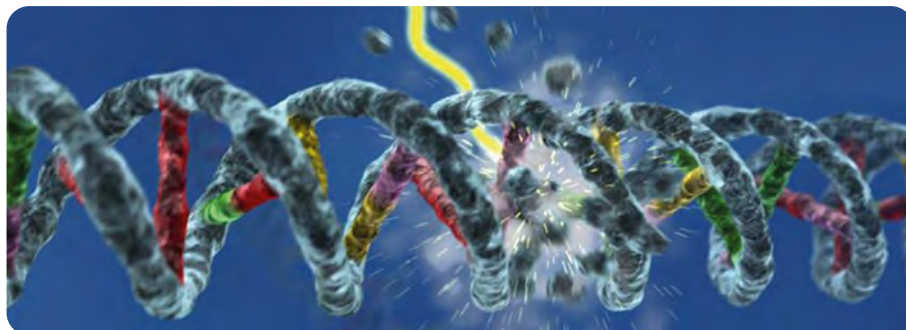
hoge druk kan ook nuttig zijn, omdat het eiwitbindingen kan afbreken en de verteerbaarheid kan verbeteren (vooral ook heel goed voor vegetariërs). Bij auto-immuunziekten kan het verminderen van plantaardige eiwitten en het verkrijgen van eiwitten uit wild gevangen vis tijdelijk gunstig zijn".

Noot van de redactie: De effecten en specifieke toepasbaarheid van bovenstaande adviezen variëren, afhankelijk van individuele gezondheidstoestanden. Raadpleeg altijd een gezondheidsdeskundige voordat u grote veranderingen aanbrengt in uw dieet of behandelingen voor specifieke aandoeningen overweegt.

Interstitiële cystitis

"Persoonlijk heb ik het vermoeden dat interstitiële cystitis een chronische ontsteking is die constant gevoed wordt uit de darm, zoals veel chronische ontstekingen. Ik heb ervaren dat het dieet van Gundry mij de beste oplossing biedt. Het lichaam meer in de reparatiestand zetten door alleen tussen 12.00 en 18.00 uur te eten kan daarbij ook behulpzaam zijn. Een dergelijke overschakeling is een grote.

Wilt u naar aanleiding van mijn ervaringen direct (klein) beginnen, stop dan met alle granen (brood, pasta, gebak etc.), alle olie behalve olijfolie extra vierge en kokosolie (voor hoge temperaturen). Zoek eventueel op internet naar brood dat je kunt maken van glutenvrije Sorghum-meel. Stop ook met aardappelen en tomaten, zuivel, pinda's en cashewnoten. Laat alle frisdrank, suiker en suikervervangers staan. Eet witte rijst (of rijstvervanger Millet) met groenten (knollen koolsoorten) en/of sla en wild gevangen vis (mag ook uit blik, zonder zonnebloemolie). Van de groenten kunt u een dik soepje maken maar ook grillen van de groenten is heerlijk. Eet weinig fruit en drink niet meer dan één glas rode wijn bij het eten. Voor meer informatie kunt u mijn e-mailadres opvragen bij de redactie, aquariusredactie@gmail.com". ▼

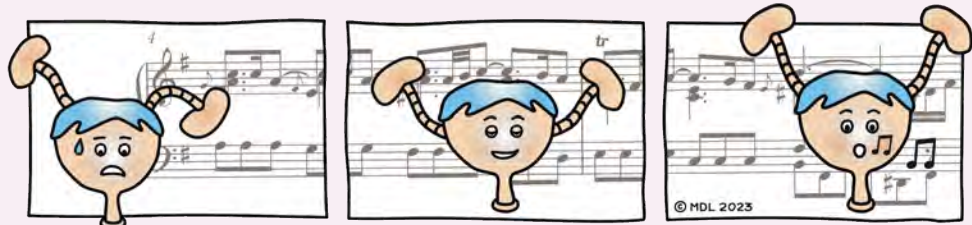


Een muzikale blaas

Column van Ines van der Boon

Ik kom uit een muzikaal nest. Zo mag ik dat wel stellen. Mijn vader was semi-professioneel dirigent en oratoriumzanger, mijn broer is professioneel dirigent, muzikleraar en organist. Mijn oudste zusje heeft een prachtige stem en zat op een gerenommeerd kamerkoor. En voor mij en mijn jongste zus is de dinsdagavond heilig want dan zingen we uit volle borst op ons popkoor. Dus geen Bach maar Beatles, geen Mendelssohn maar Metallica. Maar wát of hoe je ook zingt, zingen is goed voor de ziel. Heel officieel kan je het zo omschrijven: 'Zingen is belangrijk omdat het een expressieve vorm van communicatie is die emoties en gevoelens kan overbrengen. Het biedt een creatieve uitlaatklep en kan bijdragen aan het bevorderen van het welzijn en de geestelijke gezondheid. Bovendien kan zingen sociale verbinding bevorderen en een gevoel van gemeenschap creëren'. Dat bedoelde ik dus.

Je zou dus denken dat het altijd feest was bij ons thuis. Dat was het eigenlijk ook, want ik ben een gezegend mens en kom uit een harmonieus gezin (eh... ja, inclusief zingen rond het harmonium). Maar een klein minpuntje was wel, dat, vóór mijn broer naar het conservatorium mocht, hij veel moest oefenen. Harmonium eruit, piano erin. Oefenen deed hij niet een uurtje per dag, maar een veelvoud daarvan, óók 's avonds. Geen Für Elise, nee, de toonladders. Duizenden keren. Omdat moeders gek werd van het gepingel beneden, ging de piano naar boven. Was dat erg handig in ons kleine huis? En om het nog gezelliger te maken, moest mijn vader als hij 's avonds laat thuis kwam van zijn dirigentenklus de zangpartij instuderen voor zijn komende concert. En toch was het heerlijk. En vertrouwd. Het hoorde bij ons: de muziek, het grote gezin en de harmonie.



Vandaar dat muziek in mijn bloed zit, in mijn hart, mijn hoofd en in mijn blaas (denk ik). Als ik opsta gaat de radio aan en die gaat 's avonds pas uit. En net als Marleen uit De Kleine Waarheid heb ik ook altijd een liedje in mijn hoofd. Zelfs als ik er 's nachts uit moet, hoor ik zo'n oorwurmedolietje in m'n hoofd waar je maar niet vanaf komt, waardoor ik ondanks het onzalige uur op de wc moet neuriën (Leeeeeeeef, alsof het je laatste dag is.....).

Gelukkig heb ik ook mijn liefde voor muziek kunnen overbrengen op onze kinderen. Die keer dat we met elkaar bij Herman van Veen zaten in Carré en ik hun ontroering zag, staat nog in mijn geheugen gegrift.

Over muziek gesproken: Ik had onlangs een leermoment. Op Goede Vrijdag ging ik net als vele jaren daarvoor naar de Matthäus Passion in Haarlem. Mijn getalenteerde broer was de dirigent en natuurlijk zat ik van trots te stralen in mijn stoel. Dat wil zeggen: op de momenten dat ik niet aan mijn blaas moest denken. Ik heb veel goede dagen en soms ook slechte, en die dag was het een slechte. Ondanks dat ik net twee keer achter elkaar mijn muzikale blaas had geleegd en er absoluut niets meer in zat, had ik al aandrang na het openingskoor. Nee hè.

Even wat afleiding zoeken dus. "Kijk, de stropdas van de bassist zit scheef en wat heeft die violiste een prachtige kleur haar. Wat kan die tenor het overtuigend brengen. Wat is dit mooi zeg en

dat kinderkoor samen met de andere koren, super. Wat heeft mijn broer toch mooie handen. Hij is wel een beetje mager!". Zo praat ik dan tegen mezelf. Nee, niet hardop gelukkig. "Kan ik straks even weglopen? In het volgende koorstuk? Maar dat leidt zo af, het is zo ontroerend nu". Afleiding helpt zeggen ze. En inderdaad, het werkte. Geleidelijk voelde ik me ontspannen, ging mijn blaas ook in de relax-stand en heb ik toch kunnen genieten. Heel erg kunnen genieten. Wat een podium vol talent! Maar het leermoment – nou ja, het waren bijna vier lange uren van leermomenten - is goed binnengekomen: ondanks dat Tena Lady en ik geen grote vriendinnen zijn, ga ik nooit meer zónder haar naar zo'n evenement.

Als ik opkijk van mijn laptop zie ik een paar boekjes met kinderliedjes op de boekenplank. Alvast gekocht voor onze vijf maanden oude kleindochter. Want reken maar dat ik vaak voor en samen met haar ga zingen! ▼



Piet Hulsbos, dirigent



Kort verslag van de Algemene Ledenvergadering

Op 22 april kwamen we bij elkaar, voorafgaand aan de LCD. We willen graag enkele punten met u delen:

Besproken in de ALV

Helaas begon de vergadering met de mededeling van het overlijden van drie personen, te weten Ber Kattkamp, oud-bestuurslid en vrijwilliger ICP, Wil Berghuis, seksuoloog en lid van de MAR en Jolanda Sap, fysiotherapeute en ook lid van de MAR. Verder werd verteld dat er veel werk is verzet. Er zijn nieuwe statuten en er is een nieuw huishoudelijk reglement gemaakt, er zijn nieuwe taakomschrijvingen en vrijwilligerscontracten gemaakt en

ondertekend en er zijn symposia en congressen bezocht. Onze website en Facebook-pagina worden druk bezocht en ook zijn er webinars geweest en meedenksessies voor jongeren. Daarnaast is er ook veel gedaan aan lotgenotencontacten en wordt actief samenwerking gezocht met andere patiëntenverenigingen. De samenwerking met de Toiletalliantie is al een feit. De nascholing voor huisartsen, opgezet door de ICP, werd door velen gevolgd.

Mathilde Scholtes nam afscheid als bestuurslid, maar gelukkig zal zij nog veel werk voor de ICP blijven verzetten, maar dan in een andere hoedanigheid.

Het bestuur is op zoek naar nieuwe bestuursleden, o.a. een penningmeester.

Gezonde financiën

De financiën van onze patiëntenvereniging zijn gezond, mede door een ontvangen legaat. Het grootste bedrag is uitgegeven aan de nascholing van huisartsen, die door het volgen van het webinar accreditatiepunten kunnen verkrijgen. Maar omdat het grootste doel van ICP 'meer bekendheid, ook bij huisartsen' is, staan de leden erachter. Er is een budget uitgetrokken voor het jubileum in oktober, besloten is om de toegang gratis te maken. ▼



De nieuwe kascommissie: Miriam de Lange (reserve), Mieke Preijde-Meijer en Christiane van Holten

Impressie van de Landelijke Contactdag op 22 april 2023

Even over 11.00 uur ging de Landelijke Contactdag met de Algemene Ledenvergadering van start. De voorzitter leidde de dag in. Een vaste groep trouwe IC-leden bezocht deze morgenbijeenkomst maar we hebben ook nieuwe gezichten gezien. Het bestuur legde verantwoording af over het afgelopen jaar en wierp een blik op de toekomst, dit alles conform wat vastgelegd is in de statuten van de vereniging. Van de Algemene Ledenvergadering (ALV) doet Ines van de Aquariusredactie altijd verslag (blz. 13) Hoewel de ALV een vrij formele en daardoor meestal een weinig spannende bijeenkomst is, is het wel hét moment waarop leden kunnen meebeslissen over toekomstige plannen, opbouwende kritiek kunnen geven of zinvolle suggesties kunnen aandragen.

Voor en tijdens de lunch kwamen IC-leden binnengestroomd om samen te praten en te eten. Voor dit lotgenotencontact was bewust meer tijd ingeruimd dit jaar.

De ICP-voorzitter aan het woord

De middag werd geopend door de ICP-voorzitter, Hilde Andriesse. Zij gaf de grote lijnen aan van de gebeurtenissen en ontwikkelingen in de ICP van het afgelopen jaar. Een turbulent jaar na corona: statutenwijziging, hernieuwd huishoudelijk reglement, vrijwilligerscontracten op orde gebracht, de nieuwsbrief geïntroduceerd, een meningspeiling uitgewerkt, een webinar met Dr. Arendsen georganiseerd en gezorgd voor continuïteit in de nascholing voor huisartsen e.a. Een werkgroepje is intussen ook bezig met de voorbereidingen voor het 25-jarig bestaan van de ICP dat op 14 oktober zal plaatsvinden in de Eenhoorn in Amersfoort. De voorzitter merkte op dat zij door face-to-face contacten een aantal IC-patiënten lid heeft kunnen maken, terwijl het werven van leden via

de facebookgroep maar slecht lukt. Minder goed nieuws was dat er twee MAR-leden overleden zijn: seksuoloog Wil Berghuis en bekkenbodempysiotherapeut Jolanda Sap. En ook de bij vele IC-leden bekende oud hoofdredacteur van Aquarius Ber Kattekamp (zie Aquarius 71).

De dagvoorzitter aan het woord

Dr. Erik Arendsen was voor de tiende keer dagvoorzitter en hij deed dit wederom voortreffelijk. Zijn betrokkenheid bij de ICP dateert al vanuit de tijd dat hij met Hilde Andriesse samenwerkte in het Diaconessenziekenhuis in Leiden. Hij gaf zijn visie ook vanuit persoonlijke ervaringen op de stand van zaken met betrekking tot IC. Arendsen: "Die ene pil om IC te genezen is er niet, de behandelingen zijn geïntensiveerd en worden wel effectiever". De vergoeding van de blaasspoelingen is inmiddels, sinds de aankondiging in 2013 uit het basispakket geschrapt c.q. afgeschaft. De ICP heeft zich daar vanaf het begin tegen verzet en bezwaar gemaakt bij het Zorginstituut Nederland (ZIN). Er zijn zelfs meerdere rechtszaken aangespannen. Uiteindelijk heeft dat geleid tot het Getsbi-onderzoek met IC-patiënten met Hunnerse laesies dat de werkzaamheid van blaasspoelingen moet aantonen waardoor de vergoeding opnieuw kan

worden ingesteld. Arendsen: "Heden-daagse medicatie helpt beter. Maar alternatieve methoden zoals orthomoleculaire, interventie-geneeskunde, maar ook aanpassing van levensstijl, voeding, therapieën, yoga, mindfulness kunnen gunstig op IC werken. Mensen gaan hiermee zelf aan de gang en dan zie je dat klachten verminderen".

"Heeft corona invloed gehad op IC-patiënten? Wat ik soms zag was dat het afweersysteem van IC-patiënten dat na een coronabesmetting werd 'opgeschud', beter leek te werken. Maar corona lijkt niet veel invloed gehad te hebben op IC-patiënten. Wel was er minder stress en meer rust gaf minder problemen met de blaas".

Ook vertelde dr. Arendsen iets over Ketamine. "Dat is een verdovingsvloeistof die zeer verslavend is. Gebruikt als drug ontstaat er een ketamineblaas. Ketamine heeft een verwoestende werking op de blaas, erger vaak nog dan IC".

Dr. Arendsen was blij dat hij na corona weer congressen en symposia kan bijwonen. Daar valt veel te leren en de laatste jaren is er meer aandacht voor IC/BPS. Ook daar komen nuttige adviezen b.v. over voeding vandaan.

Tenslotte

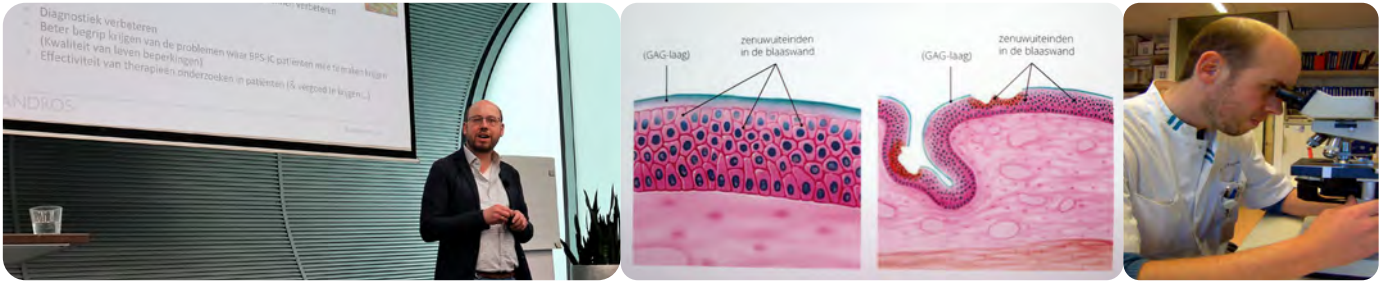
De ANDROS-klinieken, expertcentra voor IC/BPS, zijn gevestigd in Arnhem, Baarn en Den Haag. Alle centra zijn gerenoveerd en gemoderniseerd. In Amsterdam komt ook een vestiging. De vestiging in Den Haag verhuist in de zomer naar Rijswijk. Tenslotte feliciteert Dr. Arendsen Mathilde Scholtes, de drijvende kracht achter de digitale bijscholing voor huisartsen. Deze bijscholing is geaccrediteerd en al door meer dan 800 artsen gevolgd. IC zou nu dus bij hen veel bekender moeten zijn, hetgeen kan leiden tot veel snellere doorverwijzingen en diagnose. ▼



Mieke bediende de camera zodat IC-leden thuis via de computer de LCD konden volgen.



Presentatie van dr. Dick Janssen



Op de ledencontactdag de ICP op 22 april jl. kregen verschillende sprekers het woord. Ook dr. Dick Janssen gaf een presentatie en noemde deze 'Onderzoek en blaaspijn. Met vallen en opstaan wordt het steeds beter voor de patiënt'.

Dr. Janssen begint aan te geven hoe hij de ICP kent. Naar zijn zeggen een waardevolle vereniging die IC op de kaart zet en een steun in de rug is voor patiënten en hun naasten. Met name qua lotgenotencontacten, informatievoorziening, het bij de juiste dokter krijgen van IC-patiënten en aandacht voor de aandoening genereren. "Het eerste contact met de ICP was in de periode dat ik in het laboratorium onderzoek deed (en nog doe) naar de GAG-laag in de blaas van IC-patiënten. Dat was tussen 2008 en 2012.

Doel van het onderzoek was en is een beter idee krijgen van het belang van een gezonde GAG-laag in de blaaswand. In 2012 had ik een interview in Aquarius. In Nederland waren er weinig huisartsen die IC kenden, slechts enkele urologen kenden de aandoening, de ICP was toen al bijna 15 jaar actief en de blaasspoelingen werden vergoed. Dat hield plotsklaps op in 2013 toen het Zorginstituut Nederland (ZIN) besloot het uit het basispakket te halen als onvoldoende wetenschappelijk bewezen werkend 'weesgeneesmiddel.' Dat leidde tot het Getsbi-onderzoek om het effect van de blaasspoelingen wetenschappelijk aan te tonen voor het ZIN in 2017 ook tot de door de Nederlandse vereniging van Urologen (NVU) vast-

gestelde leidraad voor de behandeling van IC/BPS.

In het lab gaat het onderzoek over het achterhalen van de oorzaak van IC, kijken hoe therapieën werken en met welk effect, in de kliniek meer inzicht krijgen in de problemen van IC-patiënten (kwaliteit van leven) en de diagnostiek verbeteren door ervaring. Daarnaast wordt ook nagegaan wat het effect is van (medicamenteuze) behandelingen. Hoe beter het onderzoek, hoe beter de diagnostiek en hoe meer kans er op een succesvolle behandeling is. Janssen legt daarna uit hoe het Getsbi-onderzoek eruit ziet. In diverse Aquariusnummers is daar ook al op ingegaan. Op dit moment doet een aantal ziekenhuizen mee aan het onderzoek met een negende in de startblokken: Radboudumc (Nijmegen) Andros Clinics (Baarn, Arnhem en Amsterdam) Maastricht UMC, Rijnstate (Arnhem), Catharina (Eindhoven), Slingeland (Doetinchem) en Alrijne (Leiden) Op dit moment nemen 32 patiënten deel aan het onderzoek, dat moeten er 80 worden. Er is weinig uitval.

Dankzij met name Mathilde Scholtes is er een meningspeiling (enquête) onder ruim 400 IC-patiënten gehouden die een schat aan informatie opleverde. Om de meningspeiling wetenschappelijk mee te laten doen heeft Janssen met collega's een statische analyse uitgevoerd. Een gegeven: bij 70% van de huisartsen wordt IC verward met blaasontsteking. Daardoor zijn relatief

veel patiënten veel te laat gediagnosticeerd met IC. Ook in deze Aquarius meer over de meningspeiling.

Alarmerend zijn de cijfers wel: 55% van de IC-patiënten heeft regelmatig een bacteriële blaasontsteking. Door dikwijls antibiotica voor te schrijven kan een deel van de patiënten hierdoor resistent worden voor deze middelen. En het heeft geleid tot vertraging van het stellen van de juiste diagnose. Onderzoek heeft aangetoond dat hyaluronzuur belangrijk is voor het in stand houden van de GAG-laag. Als IC-patiënten niet reageren op de gebruikelijke behandelingen zou ciclosporine, een zwaar middel dat het immuunsysteem onderdrukt (gebruikt na transplantaties) een optie kunnen zijn. Hierover is een project gestart, maar de subsidieaanvraag is hier helaas voor afgewezen. Het onderzoek naar het microbiom van blaas gaat door net als het onderzoek naar blaasontstekingen en het Getsbi-onderzoek en er wordt bekeken of het Getsbi-onderzoek kan worden uitgebreid voor de groep IC-patiënten zonder Hunnerse laesies. De NVU gaat de opgestelde richtlijn voor BPS/IC updaten en er zitten Europese richtlijnen aan te komen voor inflammatoire blaasaandoeningen. Er is intussen ook een richtlijn chronische bekkenpijn, waarbij in speciale teams gewerkt wordt. Conclusie van dr. Janssen: "We zijn er nog niet, maar het wordt langzaam beter. Met dank aan onder meer de ICP!" ▼

Presentatie Dr. Afina Glas, functioneel uroloog in het Zaans Medisch centrum

Op de ledencontactdag van de ICP op 22 april jl. kregen verschillende sprekers het woord. Hieronder leest u het verslag van de presentatie van dr. Afina Glas over IC in het algemeen.

Tijdslijn

Dr. Glas start met een historisch overzicht van Interstitiële Cystitis. Al in 1887 gebruikt dr. Skener die term en in 1915 schrijft Hunner over de zweertjes in de blaas. Tot 2002 zijn er publicaties over infecties in de blaas en nieren die als 'voorlopers' van de IC beschouwd kunnen worden. In dat jaar komt er een omschrijving van IC die pijn en drang vermeldt. Er staat bij dat er geen oorzaak is gevonden. Glas nam na pensionering van dr. Bemelmans de BPS/IC-kliniek van de VU in 2009 van hem over. Daar ontwikkelden zij een vast protocol van vier stappen. De behandeling van een IC-patiënt begint met een medicijncocktail (Amitriptyline, Solifenancine, Trimethoprim, en Diclofenac). Daarna volgen (met ondersteuning van bekkenbodemptherapie) blaasspoelingen, botoxbehandeling, en indien het niet anders kan, verwijdering van de blaas. Destijds waren de actieve IC-specialisten: dr. Bade in Oss, dr. Messelink in Groningen en dr. Arendsen in Leiden.

Verschillende groepen patiënten

De medicijncocktail werkt bij ongeveer 60 procent van de patiënten. Wel zijn er nare bijwerkingen, met name bij de Amitriptyline, waardoor veel patiënten na verloop van tijd afhaken. Om tot een betere behandeling te komen zou geprobeerd moeten worden om meer onderscheid te maken tussen de verschillende groepen patiënten met IC met eigen kenmerken. Zoals we nu de patiëntengroep met Hunnerse laesies kennen. Dr. Glas denkt dat dit

de behandeling meer specifiek zou maken, hetgeen een verbetering voor IC-patiënten zou kunnen betekenen. Maar wie neemt hierin het voortouw? Hoe gaat het momenteel als patiënten klachten van pijn en vaak plassen hebben? De diagnose wordt gesteld door kenmerken van andere aandoeningen uit te sluiten. Dan wordt er met de patiënt een plan gemaakt en wordt hij/zij eventueel doorgestuurd naar een gespecialiseerd kenniscentrum.

Meer onderzoek

Het is echt nodig dat er in de toekomst verder wetenschappelijk onderzoek wordt gedaan naar de oorzaak van IC. Bijvoorbeeld naar de vraag of het echt een auto-immuunziekte is. Ook onder-

zoek naar het bekkenpijnsyndroom, de oorzaak van de ontregeling van het pijnsysteem (sensitisatie) en hoe zenuwbanen te herstellen zijn, is nodig. De blaas is daarbij het slachtoffer. Er zijn nog meer vragen: Hoe zit het bij glomerulaties waarbij de groei van de bloedvaatjes afwijkt? Kortom: we weten nog niet voldoende hoe een en ander in elkaar zit. Er is nog een lange weg te gaan. ▼



Nog een lange weg te gaan.





‘Onze’ dr. Arendsen wint de Zeldzame Engel Award

Jaarlijks is er een speciale zeldzameziektendag. Op 28 februari. Nooit geweten. Het wordt georganiseerd door de VSOP, de koepel voor zeldzame ziekten (zoals IC) en genetische aandoeningen. Dit jaar vond de bijeenkomst van de zeldzameziektendag plaats in het Trippenhuiscomplex in Amsterdam. Daar is de Koninklijke Nederlandse Academie van Wetenschappen gevestigd.

Voor alle genodigden stond een buffet klaar, daarna startte het avondprogramma met een aantal presentaties over het onderwerp ‘Patiënt & Onderzoek’. Dit jaar stond men op de zeldzameziektendag stil bij het medisch-wetenschappelijk onderzoek. Zijn de keuzes die daar worden gemaakt logisch en rechtvaardig? Blijkt daaruit solidariteit met de vele onbehandelbare zeldzame aandoeningen? Wat betekent het voor het onderzoeksbudget dat 6% van de bevolking aan zeldzame aandoeningen lijdt en een beroep moet doen op minstens 20% van het zorgbudget? Patiënten zamelen soms zelf geld in voor onderzoek naar hun zeldzame aandoening. Dat is bijzonder, maar zou niet elke ernstige, onbehandelbare aandoening moeten kunnen rekenen op solidariteit en dus een

investering van de overheid? Hoe bepaalt onze overheid die onderzoeksagenda eigenlijk? Allemaal vragen die spelen.

De directeur van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS) spreekt over hoe patiënten soms (financieel) bijdragen aan onderzoek naar zeldzame ziekten. Een moeder vertelt haar ervaringsverhaal over een zoontje met een zeldzame aandoening. Een professor pathologie licht toe hoe de overheid al dan niet effectief onderzoek naar zeldzame ziekten financiert. Het onderzoek naar zeldzame ziekten levert vaak ook iets op voor andere dan zeldzame ziekten.

Artiest/performer, Momdo Leone, levert een bijzondere bijdrage. Hij toont een

video waarop een in Nederland studerende Australische student in het winkelcentrum van Den Haag met een bord ‘Free Hugs’ rondloopt. Hij weet de daar winkelende mensen te verleiden hem een knuffel te geven. Dat om zijn eenzaamheid als buitenlandse student die niemand kent te doorbreken. Een ontroerend filmpje vooral door de ontwapende opstelling van de student en de spontane reacties van voorbij lopende mensen. Leone zingt en speelt intussen op zijn gitaar.

Dan discussiëren de sprekers, die samen een forum vormen, met de aanwezigen naar aanleiding van vragen aan hen. En volgen de uitreikingen van de Zeldzame Engel Awards. De VSOP is er trots op dat deze Awards de op één na meest precieze prijs is (na de Nobelprijs) die er in Nederland te verdienen is. Deze prijs kent drie categorieën: één voor patiënt of naaste, één voor een zorgprofessional of onderzoeker en één voor een journalist die in de media zeldzame ziekten onder de aandacht van een groot publiek brengt.

Vanuit de ICP werd dr. Arendsen voorgedragen voor de Zeldzame Engel Award (zorgprofessional) voor zijn niet aflatende zorg voor IC-patiënten en zijn grote betrokkenheid als ‘vrijwilliger’ bij de ICP. Een alleszins verdiende vorm van waardering!

Na de feestelijke uitreiking sloot Leone het officiële deel van de bijeenkomst af met opnieuw een verrassend filmpje. Deze keer ging de video over een kunstenaar in Londen die platgetrapte kauwgom op straat beschilderde met diverse afbeeldingen. Piepkleine schilderijtjes werden het. Leone speelde daarbij weer op zijn gitaar.

En natuurlijk volgde het bekende drankje en hapje, waarbij de ICP-aanwezigen met de vereerde dr. Arendsen konden napraten. ▼

Harold Drost



Presentatie meningspeiling door Mathilde Scholtes



ICP-meningspeiling zet Nederlandse IC/BPS-patiënt op de kaart

Mathilde Scholtes

Op de ledencontactdag van de ICP op 22 april jl. kregen verschillende sprekers het woord. Hieronder leest u het verslag van de presentatie van Mathilde Scholtes over deel 2 van de meningspeiling waar u wellicht aan mee heeft gedaan.

Hoe begon het?

In de afgelopen jaren heeft de ICP een meningspeiling uitgevoerd in twee delen en alle leden van de vereniging waren hierbij betrokken. Het begon allemaal in 2018 toen het bestuur het idee had om aan de leden te vragen wat ze van de vereniging vonden en of het bestuur op de juiste weg was. Nou, de leden vonden van wel. De Aquarius werd zelfs beoordeeld met een rapportcijfer 8. PGOsupport gaf ondersteuning bij de meningspeiling en de ICP kon ook een paar vragen toevoegen over de aandoening zelf. Daar hadden we wel oren naar.

Meningspeiling in twee delen

Een meedenkgroep werd opgezet om te brainstormen over de te stellen vragen over IC/BPS. Dat liep behoorlijk uit de hand want er waren zó veel vragen dat PGOsupport aangaf dat dit echt niet kon in één meningspeiling. Dus werd het opgesplitst in twee delen. Het eerste deel was vooral gericht op de **kwaliteit van leven**: hoe wordt IC/BPS (hierna alleen nog aangeduid als IC) ervaren door patiënt, welke invloed heeft de aandoening op het leven van de patiënt en welke belemmering werpt die op voor het dagelijks functioneren. Het tweede deel van de meningspeiling

ging vooral over **behandelingen**: welke behandelingen worden veel toegepast en verminderen die de IC-klachten? Daarbij werd gekeken naar medische behandelingen en die in het alternatieve circuit.

Nederlandse patiënt op de kaart

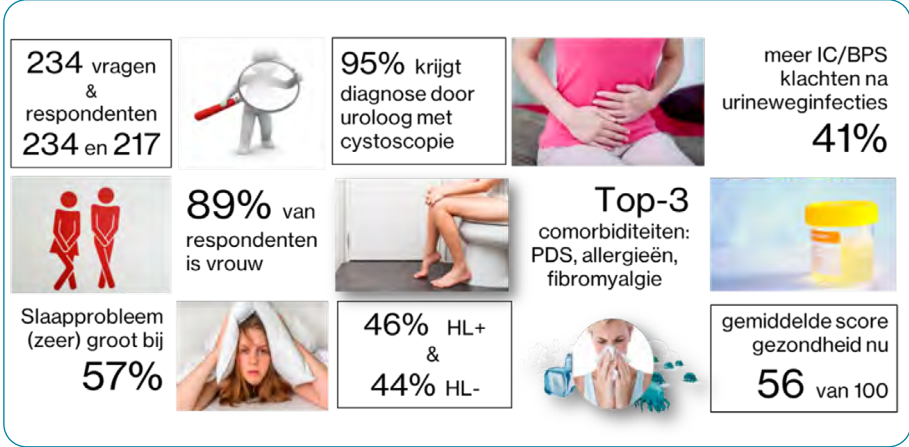
Uiteindelijk werden het 234 vragen die door meer dan 200 respondenten beantwoord zijn; de meesten waren leden van de ICP, maar ook niet-leden deden mee. Daarmee is een duidelijk beeld ontstaan van de Nederlandse populatie IC-patiënten. Waarom is dit nu zo belangrijk? Als de ICP meer bekendheid wil geven aan de aandoening of bij instanties de belangen wil

behartigen van patiënten, dan wordt altijd gevraagd naar onderbouwing en harde gegevens. Daarnaast zijn de resultaten van de meningspeiling ook van belang voor onderzoekers waarbij deze gegevens als uitgangspunt kun-

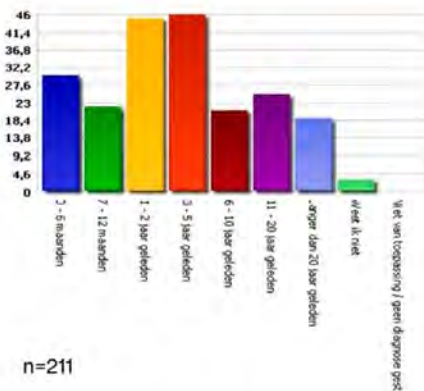
Symptomen IC/BPS

- Pijn in blaas / bekken 92%
- Frequent plassen 80%
- Slecht slapen door plassen / pijn 78%
- Aandrag van plassen 74%

n=204

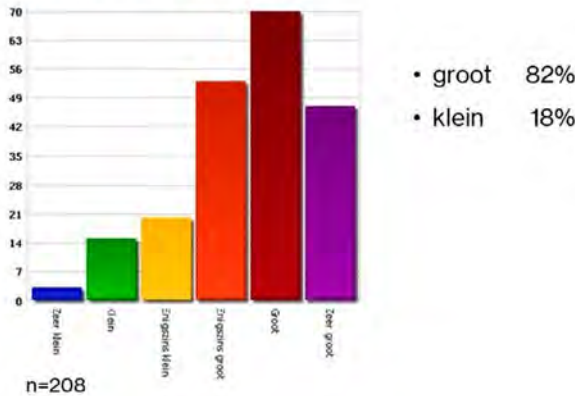


Hoe lang klachten vóór diagnose?



- 0 - 1 jaar 24%
- 1 - 2 jaar 21%
- 3 - 5 jaar 22%
- 6 - 10 jaar 10%
- 11 - 20 jaar 12%
- > 20 jaar 9%

Invloed op dagelijks leven?



nen dienen voor verder wetenschappelijk onderzoek. Voor medici betekent het een bron van kennis die toegepast kan worden in de klinische praktijk. En ook IC-patiënten zelf krijgen meer zicht op de aandoening waar velen van ons dagelijks mee worstelen. Tenslotte heeft het ICP-bestuur hiermee goede handvatten voor toekomstig beleid.

Symptomen van IC/BPS

De bekende IC-klachten zijn pijn in de blaas of het bekken, aandrang om te plassen en vaak plassen. We hebben ook gevraagd naar slecht slapen door de pijn van IC of doordat mensen er 's nachts vaak uit moeten. De overgrote meerderheid had te maken met al deze klachten. Gevraagd naar welke klacht (zie grafiek) als eerste aangepakt moest worden, gaven mensen aan dat pijn op nummer één stond, gevolgd door frequent plassen, slecht slapen en aandrang. Uit statistische analyses bleek (zie grafiek) dat de groep met zweertjes in de blaas (Hunnerse laesies (HL+)) meer klachten hadden dan de groep zonder zweertjes (HL-). Het verschil was niet erg groot, maar dit is wel in lijn met hetgeen in ander onderzoek gevonden is. Ook bleek dat mensen die 's nachts vaak moeten plassen, in het dagelijks leven meer pijn en ongemak ondervinden.

Diagnose duurt te lang

De diagnose van IC is al heel lang een heet hangijzer. Het is al langer bekend

dat patiënten gemiddeld drie tot vijf jaar wachten voordat ze de juiste diagnose krijgen. Uit de meningspeiling bleek dat 67% binnen vijf jaar de diagnose IC heeft gekregen en 31% kreeg de diagnose binnen een jaar. Deze percentages waren in deel 1 van de meningspeiling iets beter (resp. 61% en 38%), maar het verschil was niet groot. Statistische analyses lieten zien dat hoe langer het geleden was dat de diagnose was gesteld, hoe langer mensen klachten hadden vóór de diagnose; dit betekent dat IC tegenwoordig eerder herkend wordt dan vroeger. Ook bleek dat hoe langer mensen klachten hadden vóór de diagnose, des te heviger de symptomen die patiënten later hebben, d.w.z. dat de ziektelast toeneemt als de diagnose later wordt gesteld. Een onverwacht resultaat was dat hoe langer mensen klachten hadden vóór de diagnose, des te minder angstig waren ze; dit betekent dat patiënten beter met de symptomen kunnen omgaan; misschien hebben ze hiervoor een trucje gevonden of komt dit doordat ze langer 'ervaring' hebben met de aandoening en daardoor minder angstig zijn. De conclusie is dat er enige verbetering zit in het tijdig stellen van de juiste diagnose, maar verdere verbetering is nodig omdat dit voor patiënten later minder IC-klachten oplevert.

Veel invloed op kwaliteit van leven

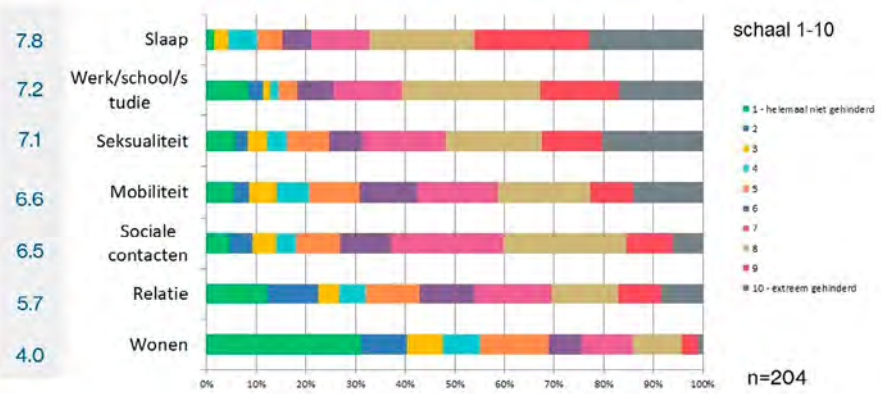
De invloed van IC op het **dagelijks leven** is (zeer) groot (82%) en maar 18%

geeft aan dat de aandoening (zeer) weinig invloed heeft; ook dit lijkt iets beter dan bij deel 1 van de meningspeiling (resp. 96% en 4%). Als we vragen hoe ze hun **aandoening ervaren**, dan antwoordt iets meer dan de helft dat ze kunnen leven met de aandoening, 28% voelt zich overmand door de aandoening of worstelt ermee; 19% geeft aan dat de klachten op de achtergrond blijven of dat ze (tijdelijk) geen klachten hebben.

Belemmeringen

We wilden ook weten in hoeverre de IC **belemmeringen** oplevert in het dagelijks functioneren. Hoe hoger het rapportcijfer, hoe meer belemmeringen bij dagelijkse activiteiten. Hierbij werden vooral beperkingen gemeld bij het slapen (7.8), bij werk/studie (7.2) en seksualiteit (7.1) en dat laatste gold voor alle leeftijden. Dit zijn gemiddelden en dit houdt in dat veel mensen een hogere score hebben gegeven voor belemmeringen. Dit geeft een beeld hoe het leven van iemand met IC eruit ziet. Je moet er 's nachts geregeld uit vanwege de pijn of het plassen. Minder goed slapen heeft dan weer zijn weerslag op alle functioneren overdag. Je moet parttime gaan werken of zelfs helemaal stoppen met werken. Als je jong bent, dan kan het zijn dat je je studie of stage moet afbreken en je ziet je toekomstperspectief afgebroken. De kans is groot dat je belemmeringen ondervindt bij seksualiteit.

Belemmeringen van IC/BPS



> “Seks is de ver-van-mijn-bed-show”, gaf een patiënt aan en met deze woordspeling blijkt dat seks in het niet valt vergeleken met de belangrijkste IC-klachten. Maar dit kan wel problemen opleveren in je relatie: sommige mensen geven aan dat ze veel steun hebben aan hun partner, anderen zeggen dat hun partner er helemaal niets van begrijpt en dat ze daar weinig steun van ondervinden. Je mobiliteit wordt belemmerd want door de pijn kun je niet lopen of zitten. En als je de deur uitgaat dan moet je ook weten waar een toilet is want binnen no-time heb je er eentje nodig. Bij dat idee heb je vaak al geen zin meer om weg te gaan. Bij feestjes of familiebezoek krijg je de vraag of je alwéér naar het toilet moet en of je het niet nog even kan ophouden. Pfff... het is moeilijk uit te leggen wat het betekent om IC te hebben. Voor de woonsituatie waren er minder belemmeringen, maar mensen gaven wel aan dat ze verhuisd waren of een tweede toilet hadden laten aanleggen.

Compleet beeld

Deze gevolgen zijn een flinke aanslag op het welbevinden van patiënten en al deze beperkingen vertellen de meeste patiënten niet aan hun arts of andere zorgverleners; die horen vooral de IC-klachten van pijn, aandrang en frequentie. Toch is deze informatie belangrijk om een compleet beeld te krijgen van



de gevolgen van IC en het is van belang om hier bij het behandelen van patiënten rekening mee te houden.

Behandelingen onvoldoende effectief

De precieze oorzaak van IC is (nog steeds) niet bekend. Dat maakt een adequate behandeling moeilijk. Daarom hebben we in de meningspeiling gevraagd welke behandelingen patiënten hebben gehad voor hun aandoening en of deze behandelingen hebben geholpen tegen de pijn, plasfrequentie, aandrang en het slechte slapen.

Dieet

Het blijkt dat 80% van de 212 respondenten dieetadvies heeft gekregen, gericht op IC. Opvallend was dat maar liefst 92% het advies heeft opgevolgd. Hieruit blijkt dat veel mensen er zelf op uit zijn gegaan om dieetinformatie te zoeken, met name bij de ICP en op het internet. Dit dieetadvies wordt door 82% van de mensen nog steeds gebruikt. Gevraagd op welke manier het dieet helpt, gaf 70% aan dat het

dieet tegen de pijn helpt. Het is minder effectief bij de andere klachten: bij 30% helpt het tegen aandrang, bij 25% tegen frequentie en bij 17% om beter te slapen. De conclusie is dat het dieet een belangrijke rol kan spelen bij het verminderen van de pijn. Wel zou het dieetadvies een duidelijker plek moet krijgen bij de behandeling van IC-patiënten zodat patiënten niet zelf hoeven te gaan zoeken.

Leefstijlaanpassingen

Patiënten krijgen vaak het advies om hun leefstijl aan te passen: minder stress, meer ontspanning, meer bewegen en het slaapritme aanpassen. We vroegen of deze aanpassingen hielpen. Stress vermijden leidde bij 38% (van de 161 pers.) tot minder pijn; meditatie of mindfulness verminderde de pijn bij 31%; meer bewegen hielp enigszins tegen de pijn en verbeterde slaap; het slaapritme aanpassen verbeterde de slaap bij 29%. Toch gaf ongeveer de helft aan dat al deze leefstijlaanpassingen geen enkel effect hadden. Geconcludeerd kan worden dat het effect hiervan op IC-klachten beperkt is.

Klinische behandelingen

De meest voorkomende behandelingen waren blaasspoelingen (bij 82%) en bekkenbodempfysiotherapie (bij 77%). Minder voorkomend waren neuro-modulatie (bij 39%), blaasoprekking (bij 39%), botox (bij 21%) en behandeling in een pijncentrum (bij 15%). Die behandelingen hielpen in meerdere of mindere mate (zie grafiek). De meeste behandelingen hadden effect op de pijn. De blaasspoelingen hielpen bij veel patiënten en hadden effect op de pijn, de aandrang en de plasfrequentie. Opvallend was dat de bekkenbodempfysiotherapie slechts bij 41% hielp. De laser- of coagulatiebehandeling werkte bij 82% en bij alle IC-klachten, maar deze behandeling is uitsluitend bedoeld voor patiënten met de zweertjes van Hunner. Deze behandelingen helpen dus bij sommige patiënten, maar niet bij alle mensen met IC/BPS.

Leefstijlaanpassingen



Klinische behandelingen	Hielp het?	bij pijn	bij aandrang	bij frequentie	bij slapen
Blaasspoelingen	n=170 69%	63%	38%	34%	15%
Pijncentrum	n= 32 61%	58%	13%	10%	10%
Botox	n= 44 54%	37%	26%	28%	11%
Blaasoprekking	n= 64 45%	28%	31%	31%	15%
Bekkenbodempfysiotherapie	n=160 41%	27%	18%	18%	4%
Neuromodulatie	n= 81 40%	30%	20%	15%	5%
Laser/coagulatie bij HL+	n= 64 82%	77%	57%	57%	38%

Alternatieve behandelingen	Hielp het?	bij pijn	bij aandrang	bij frequentie	bij slapen
Cannabis wiet roken	n= 57 83%	67%	8%	8%	50%
Cannabis wietolie	n=105 56%	32%	7%	7%	30%
Orthomoleculair	n= 30 53%	47%	13%	17%	17%
Manuele therapie	n= 12 38%	38%	15%	0%	8%
Acupunctuur	n= 62 37%	34%	13%	13%	8%
Osteopathie	n= 45 34%	30%	15%	15%	13%
Voedingssupplementen					
Probiotica	n= 50 38%				
Kurkuma	n= 24 12%				
D-mannose	n= 10 8%				
Prelief	n= 7 5%				

Alternatieve behandelingen

We weten dat veel patiënten ‘shoppen’ in het alternatieve circuit om te kijken of andere middelen of behandelingen wel helpen tegen hun IC-klachten. Toch werden minder alternatieven genoemd dan verwacht. Het meest voorkomende alternatief bleek cannabis wietolie (bij 50%). Ook nu hadden de meeste behandelingen vooral effect op de pijn; alleen cannabis wietolie en wiet roken werkte ook bij het slapen. Bij de voedingssupplementen werd

probiotica het meest gebruikt (28%). Voor het overige waren er zo weinig gebruikers dat het geen zin heeft om hier verder uitspraken over te doen. Ook hier is de conclusie dat de alternatieve behandelingen voor de meeste mensen niet erg effectief zijn.

Conclusies

• De resultaten van de meningspeiling laten duidelijk zien dat IC een sterk negatieve invloed heeft op de kwaliteit van leven van patiënten.

Naast de pijn, de frequentie en aandrang ervaren mensen met IC veel belemmeringen in het dagelijks leven. Vooral het slapen, werk of studie en seksuele activiteit ondervinden veel hinder van de aandoening. Aan deze factoren moet meer aandacht besteed worden bij de behandeling om het welbevinden van patiënten te verbeteren.

• Voor veel patiënten wordt de juiste diagnose te laat gesteld. De afgelopen jaren lijkt hierin enige verbetering op te treden, maar er moet nog een flinke slag gemaakt worden om de diagnose tijdig (b.v. binnen een half jaar) te stellen. Het belang van een tijdige diagnose wordt onderstreept doordat IC/BPS-klachten later erger blijken naarmate de diagnosestelling langer heeft geduurd. De huisarts kan hierin een belangrijke rol spelen door tijdig urineweginfecties en IC te onderkennen.

• De meeste behandelingen (zie grafiek) blijken onvoldoende effectief tegen alle IC-klachten, d.w.z. een aantal patiënten kan er baat bij hebben, maar dat geldt zeker niet voor alle patiënten en alle klachten. Voor de meeste patiënten en behandelaars is deze uitkomst geen verrassing, maar teleurstellend is het wel. Dieetadvies helpt veel patiënten tegen de pijn en verdient een duidelijkere plek in de behandeling. De IC-specialisten pleiten terecht voor een klinische behandeling in een multidisciplinair team om patiënten te helpen hun IC-klachten zo goed mogelijk onder controle te houden. Alternatieve behandelingen en voedingssupplementen worden door een beperkt aantal mensen geprobeerd en de effectiviteit ervan lijkt gering. Vooralsnog blijft de behandeling van IC een puzzeltocht van arts en patiënt waarbij van beiden veel geduld wordt gevergd.

Hartelijk dank aan iedereen die heeft bijgedragen aan de ICP-meningspeiling!

Interview met Sjaak Mulders

Alles draait om balans

door Harold Drost

Voor Sjaak Mulders is het zo eenvoudig. Wat je er volgens hem in stopt heeft grote gevolgen voor wat eruit komt. Net als bij een computer waar de input de output bepaalt. Alle informatie verkregen via je zintuigen wordt verwerkt door je lichaam en draagt bij tot de vorming van je output. Hierbij speelt voeding een hele grote rol. Voor Sjaak Mulders, oorspronkelijk huisarts en opgeleid PNI-arts is de kern van een gezond leven leiden: zorgen dat je de juiste voeding binnenkrijgt, waar je energie uithaalt. Dan vermijd je ziekmakende en giftige stoffen die o.m. de (darm)slijmvliezen aantasten. Die daardoor een slechte invloed hebben op het immuunstelsel. Essentieel is dus voeding en nog eens voeding. Maar wat is het beste voor jouw lichaam? Moet je een wetenschappelijk geschoolde etikettenlezer zijn die in de supermarkt speurt naar etenswaren die geen kwaad kunnen? Wat schaadt wel en wat schaadt niet?

Experimenteren

Mulders maakt onderscheid tussen bewerkte en onbewerkte levensmiddelen. Volgens hem zijn de onbewerkte voedingsmiddelen goed voor je gezondheid. Die houden je lichamelijk

en geestelijk in balans binnen een bepaalde bandbreedte. Als je te veel suikers, toegevoegde fructose, additieven en geraffineerd vet (lees: fabrieksmatig bewerkte plantaardige olie) binnenkrijgt komen er gezondheidsklachten. Daarnaast wordt door de hoeveelheid granen een verstoorde zuur-base evenwicht verder uit balans gebracht hetgeen weer stress veroorzaakt. Dit leidt uiteindelijk tot de moderne westerse aandoeningen zoals hart- en vaatziekten, overgewicht, chronische darmklachten, fibromyalgie, ouderdomssuiker en andere chronische aandoeningen waar dan zogenaamd niets aan gedaan kan worden. Allemaal zogenaamde welvaartsziekten zijn de prijs die je hiervoor betaalt. Ook vruchten van nachtschadeplanten zoals aardappelen kunnen schadelijk zijn. Ze tasten de slijmvliezen aan waardoor de doorlaatbaarheid in de darmen vergroot wordt. Er is een aantal mensen dat lactoseproducten niet verdraagt. Datzelfde geldt voor gluten. Het betekent experimenteren met voeding om uit te sluiten wat je wel en niet kunt verdragen in je dagelijkse menu. Eigenlijk zijn het allemaal stressoren voor je lichaam

Alles draait om balans

Mulders: “Het lichaam is niet geïnteresseerd in gezondheid, wel om alles in balans te houden (de zogeheten homeostase). Zo snel mogelijk terug in balans komen is altijd het streven van je lichaam en betekent overleven. Als je klachten krijgt of hebt, opgemerkt door je zintuigen, betekent dit dat je lichaam niet in balans is. Probeer inzicht te krijgen met hulp van een deskundige en ga dan terug naar de basis. Wat was de input die de klachten veroorzaakt kunnen hebben? Wat is/was er met je voeding, zijn er depressieve gedachten/ gevoelens, een trauma dat door blijft spelen, een volwassenwordingsprobleem? Verander daarna zo nodig je gedrag of je leefwijze, hoe moeilijk dat ook is. Als je je bewust wordt van wat er fout ging kun je keuzes maken door er wat aan te veranderen.

Je kunt aanleg hebben om een chronische aandoening te ontwikkelen maar het hoeft niet altijd tot uiting te komen. Als je je lichaam een bepaalde input geeft, dat kan voeding zijn, een overtuiging, een emotie, een chronische stressprikkel, een verstoord dag-/

nachtritme etc., veroorzaakt het aanhouden van een verstoorde homeostase een chronische laaggradige ontsteking. Naar mijn mening hoort IC ook hierbij. Ik pak dan altijd eerst de inputfactoren aan en voor veel mensen begint het met de voeding. Dus: terug naar de basis: hoe ziet mijn voedingspatroon er uit (zie ook Dionne Vink, Aquarius 71), hoe mijn leefstijl en met welke omgevingsfactoren heb ik te maken? Wat kan ik er aan doen om tot rust en weer in balans te komen?

Een voorbeeld: je lijdt aan slapeloosheid. Dit is altijd een gevolg. Ga na hoe dat kan komen (input). Gebruik je het bed als stoel in een filmzaal zodat je tot diep in de nacht comfortabel films kunt kijken die hoe later het wordt ook nog een ‘snackbar’ wordt omdat je zo’n trek krijgt naarmate het later wordt? Of stel je het slapen uit omdat je in de stilte en het donker geconcentreerd raakt op de pijn die je hebt? Zie je op tegen het naar bed gaan omdat je er ‘s nachts zo vaak uit moet om te plassen dat er van echt slapen weinig terecht komt? Lig je te piekeren over van alles en nog wat en kun je daardoor de slaap niet vatten? Kortom: welke input heeft slapeloosheid tot gevolg? Wat kun je doen om het circuit van slapeloosheid - dat zal leiden tot totale uitputting en verdere aantasting van je gezondheid - te doorbreken?”

Meerdere factoren

“Ik heb gemerkt in de praktijk dat het nooit één ding is dat je uit balans haalt. Het zijn meerdere factoren die een rol spelen. Een chronische laaggradige ontsteking van je blaasslijmvlies kan ook een oorzaak zijn. Daarom is een totale aanpak van belang. Eén versto- >

Sjaak Mulders is 20 jaar huisarts geweest met een eigen praktijk in Puth-Schinnen. Hij verloor zijn geloof in de reguliere geneeskunde die op symptoombestrijding gericht is/was terwijl hij bezig wilde zijn met het voorkomen van ziekten (preventie). Hij deed dat door de klinische studie PNI (Psycho Neuro Immunologie) te volgen en zich door zelfstudie te verdiepen in de integrale geneeskunde. Aan huis behandelde hij na zijn huisartsenpraktijk patiënten

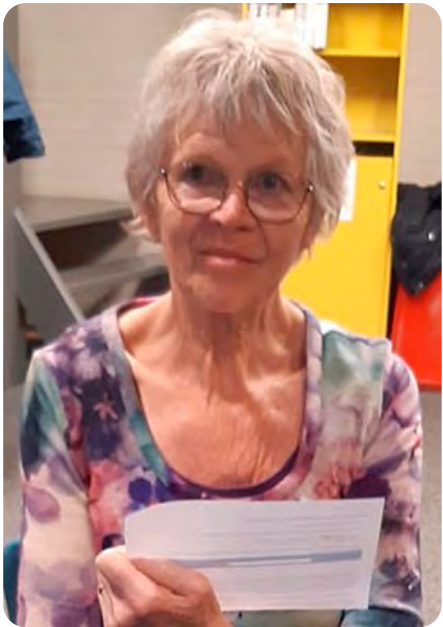
volgens een integrale aanpak waarbij voeding essentieel is. Mulders behandelt tot op de dag van vandaag chronische patiënten en patiënten met onverklaarbare aandoeningen. In zijn boek ‘Wat is nu echt gezond – de gebruiksaanwijzing van jouw lichaam – heeft hij zijn zoektocht naar en ervaringen met integrale geneeskunde opgetekend. In Aquarius 69 was de recensie van het boek te lezen. Het boek is te bestellen via jfchmulders@live.nl.



> rende input kan je uit balans houden.”
“Het komt hierop neer dat het voor iedereen belangrijk is om de basis voor je lichaam goed neer te leggen. Je lichaam is opgebouwd uit bouwstenen die je nu eenmaal via je voeding binnenkrijgt. Ik kies dan voor de juiste bouwstenen en dat betekent in principe geen geraffineerde voeding.

Eigenlijk raakte Mulders niet uitgepraat. Er is zo veel over te vertellen. Om goed te begrijpen wat voeding, leefwijze en omgevingsfactoren met je gezondheid doen is het daarom aan te bevelen het boek van dr. Mulders te lezen. In ons interviewgesprek kwamen lang niet alle belangrijke aspecten uit het boek aan de orde. Zoals hoe de energiestromen verlopen (als je bijvoorbeeld veel pijn hebt kost dat veel energie, die je ergens anders nodig hebt). We zijn ook niet verder ingegaan op de werking van hormonen en medicijnen, behalve dan de constatering dat medicatie in de reguliere medische wereld gegeven wordt om symptomen te bestrijden, niet om de oorzaak van een ziekte aan te pakken.

Wel is bewegen nog aan de orde geweest: het helpt, zoals we al wisten, bij het stimuleren en versterken van het afweersysteem en het het in evenwicht brengen van lichaam en geest. En de vraag ‘hoe komt het toch dat trauma’s zoals operaties of psychische letsels, zo vaak een trigger zijn om een chronische aandoening te ontwikkelen. Mulders: “Dat is vaak de druppel die het toch al onder stress staand afweersysteem uit zijn evenwicht brengt”. ▼



Help, het is niet genoeg!

Mijn zoektocht naar voldoende hulpmiddelen

Sinds 2019 heb ik IC met Hunnerse laesies. Dat betekent zoals u weet pijn en vaak moeten plassen op de meest ongelukkige tijden. Mijn plasfrequentie en -urgentie zijn onvoorspelbaar. Daarom ben ik nu al ruim vier jaar in discussie met verpleegkundigen van de hulpmiddelenleverancier over het aantal verbanden en verschoningen waar ik recht op heb. Deze verpleegkundigen zijn opgeleid om aan de hand van de vraag en de kwaal vast te stellen wat je aan hulpmiddelen nodig hebt. Vaak kom ik hopeloos te kort en ga ik zelf bijkopen.

Patiëntprofiel

Ik word met grote regelmaat over dit onderwerp van het kastje naar de muur gestuurd. Ik leg mijn vraag voor aan de ziektekostenverzekeraar en nu hoor ik eindelijk dat mijn patiëntprofiel waarschijnlijk niet klopt! Het is nu 2023 en voor het eerst hoor ik dat ik überhaupt een patiëntprofiel heb! Hoe is dit mogelijk? De volgende stap is nu, volgens de ziektekostenverzekeraar, dat de apotheker in overleg met de huisarts dit profiel dient bij te stellen. In mijn profiel zou gewoon moeten staan dat ik 100%

recht op vergoeding heb volgens de basisverzekering. Helaas blijkt dat de huisarts of apotheker het profiel niet kunnen bijstellen, dat is de bevoegdheid van de verpleegkundige. Terug bij af dus.

Wat kan het zorginstituut doen?

In mijn zoektocht naar de oplossing voor mijn probleem, leg ik ondertussen de kwestie ook voor aan het Zorginstituut (ZIN). Volgens het ZIN heeft iedereen die in Nederland woont of werkt, recht op goede zorg uit het basispak-

ket. Het basispakket moet zorg bevatten die werkt tegen een redelijke prijs en past bij wat de patiënt nodig heeft. Tegelijkertijd is het belangrijk dat het basispakket ook in de toekomst toegankelijk blijft. Dat is waar Zorginstituut Nederland aan werkt: goede verzekerde zorg voor iedereen in Nederland, nu en in de toekomst. Kan ik bij hen terecht als zaken niet gaan zoals het zou moeten? Wie bepaalt wat ik vergoed krijg aan continentiemateriaal? En waar heb ik recht op?

Zelf regie nemen

Bij de hulpmiddelenleverancier zegt men dat het zorginstituut bepaalt wat vergoed wordt. Ik leg mijn situatie dus uit. Dat ik soms genoeg heb, vaak niet en dat ik zelf bijkoop. In januari 2023 werd door de leverancier gesteld dat ik recht heb op drie verschoningen per etmaal. Volgens de mictielijsten die ik twee keer drie etmalen invulde kom ik uit op vijf tot acht verschoningen per etmaal. Maar het ZIN stelt dat ze in individuele zaken, zoals in mijn situatie, op voorhand geen standpunt kunnen innemen. Het is primair aan de zorgverzekeraar om te beoordelen of een verzekerde aanspraak kan maken op vergoeding van de kosten. Wel wijzen ze me op de website ‘Vergoedgeregeld.nl’. Op deze pagina is meer informatie te vinden over de rechten en plichten die je hebt als gebruiker van hulpmiddelenzorg en hoe je zelf regie hebt over je eigen zorg. Weer niet verder gekomen.

Conclusie

Intussen dus wederom beland bij de verpleegkundige. Ik klaag dat ik er zo moedeloos van word. “Ik heb een chronische aandoening aan mijn blaas: Interstitiële Cystitis/Blaaspijnsyndroom met Hunnerse laesies. De blaas wil zich alleen maar legen als de urine in aanraking komt met de kleine zweertjes (Hunnerse laesies), zo leggen de urologen dat uit waarbij ik onder behandeling ben”. De verpleegkundige werd gevoelig voor mijn pleidooi en kwam uiteindelijk – na al die tijd - toch terug

op haar eerste beslissing. Ik heb nu recht op profiel zes, het op-een-na hoogste profiel. De middelen krijg ik nu elke 38 dagen geleverd. Het is gelukt, mijn zoektocht heeft resultaat gehad. De conclusie is dus: kijk of je patiëntprofiel aangepast kan worden.

Malieveld

Later heb ik het nog een keer met de huisarts besproken. Ze zegt dat ze het heel vervelend voor mij vindt. “In onze praktijk lopen patiënten hier vaker tegenaan. Als ik iets kan doen een formulier invullen etc. wil ik dat graag doen. En ja de zorgverzekeraar legt ook deze problemen weer terug op ons bordje. Wij zijn niet voor niets op het Malieveld geweest om te vertellen dat we overbelast zijn”.

Tips

Zit u in dezelfde situatie? De meest gestelde vragen en antwoorden over hulpmiddelen zijn misschien interessant voor uw persoonlijke situatie en wellicht te vinden op Vergoedgeregeld.nl. Zoals ‘ik heb meer materialen nodig, wat kan ik doen’? Onderneem actie! Bij vragen over meerverbruik kunt u het beste contact opnemen met uw leverancier en refereren aan de indicatie die door de verpleegkundige is opgesteld. Daarop

staat aangegeven wat u nodig heeft en waarom. Dit formulier is in bezit van uw leverancier. Mocht de indicatie niet duidelijk of onvoldoende zijn, neem dan contact op met uw verpleegkundige. Hij/zij kan u helpen om de juiste informatie aan de leverancier te verstrekken. Hopelijk helpt u dit verder!



Wie bepaalt welke hulpmiddelen u mag gebruiken?

U bepaalt het samen! Samen met uw verpleegkundige of arts kijkt u welk soort, merk en type hulpmiddel het beste bij u past. Er is namelijk nogal wat keuze. U heeft recht op een oplossing die uw beperking het beste kan verminderen en die past bij uw situatie. Geef duidelijk uw wensen aan. Ook al zijn er meerdere partijen betrokken bij uw zorgvraag, u heeft zelf zeggenschap en dus zelf het recht om te beslissen. ▼

Liesbeth Arts van Casteren



Titel: **Help, mijn mestcellen zijn van slag!**

Ondertitel: Mestcelactivatie & histamine-intolerantie

Uitgever: BeLa Boek in Wierden

Schrijver: **Gonnie van de Lang**

Prijs: € 36,95

Eindelijk is er een Nederlands boek over mestcelactivatie. Geen overbodige luxe als je je realiseert dat 17% van de wereldbevolking in min of meerdere mate last heeft van deze aandoening. Gonnie van de Lang is zelf ervaringsdeskundige en kan dus uit de eerste hand vertellen over mestcellen en wat deze allemaal kunnen aanrichten in je lichaam en je geest. Dit boek is bedoeld voor patiënten en behandelaren, maar staat niet vol met allerlei medische termen. Het is in een heldere en persoonlijke stijl geschreven, waardoor je als lezer met symptomen al gauw herkenning voelt. Gonnie had al een medische achtergrond. In de loop van haar ziekteproces is ze zich steeds meer gaan concentreren op energetische geneeskunde. Nu houdt zij praktijk aan huis in Wierden en begeleidt mensen via voedingsadviezen, acupunctuur, yoga en coaching.

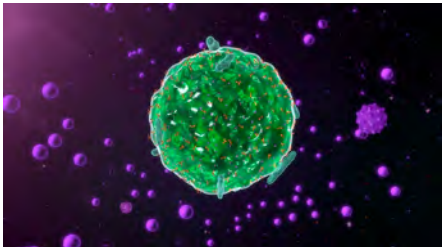
De opbouw van het boek

Het boek bestaat uit drie delen. In het eerste deel belicht zij de medische kant van Mestcelactivatie op een heel toegankelijke manier. Daarna bekijkt ze het totale plaatje en gaat ze in op drie pijlers: beweging, voeding en innerlijk geluk. Het is een verademing dat naast alle ongemakken van het lichaam ook de mentale kant benoemd wordt. In het tweede deel komt de praktijk aan bod. Wat tot nu toe niet of nauwelijks aangeboden wordt, komt in dit boek juist sterk naar voren. Hoe ga je om met wat je hebt, hoe kun je je aandoening in kaart brengen, welke behandelaar past bij jou, wat voor voeding geeft geen of nauwelijks klachten, Op welke manier kun je triggers vermijden. Hoe kun je ondanks het feit dat geactiveerde mest-

cellen je opjagen, toch uitkomen bij een leven met minder stress. Kortom, dit tweede deel geeft handvatten en richtlijnen die zeker van pas zullen komen. Omdat alles ook door haar zelf doorleefd is, spreken de voorbeelden ook meer aan. Zij is met vallen en opstaan door dit hele proces gegaan en heeft al haar ervaringen en al haar research in een boekvorm gegoten. Het derde deel gaat in op de noodzaak om - ondanks je rare flippende lijf - toch naar manieren te zoeken die het leven wat gemakkelijker maken. Ontspanning is essentieel. Dus geen heftige fitness of 10 kilometer hardlopen maar rustige oefeningen die lichaam en geest kalmer maken. Hierbij moet je denken aan mindfulness, yoga of qigong. Zij heeft op Soundcloud veel oefeningen ingesproken die je hierbij op weg kunnen helpen.

Puzzel

In dit boek vind je geen moeilijke medische verhandelingen maar wel handige informatie, die je moet weten als je begint met het ontdekken van je aandoening. Mestcelactivatie uit zich op zoveel verschillende manieren, kan verschillende organen aantasten en is voor de normale specialist ook een puzzel die hij/zij niet vaak oplost. Dit boek informeert ons op een zeer gedegen manier maar gaat niet in op alle medische implicaties van MCAS (Mestcel Activatie Syndroom). Het hebben van MCAS-symptomen zorgt voor heel veel onzekerheid omdat je je wel degelijk heel naar voelt, maar er maar weinig tot geen doktoren zijn, die deze aandoening serieus nemen. Dit boek zorgt er ook voor dat je goed voorbereid een behandelaar kunt



zoeken die bij jou past. Ook kun je al heel ver komen door de richtlijnen in dit boek op te volgen.

Blaas

Sommige mensen met IC/BPS zullen zich afvragen, waarom dit boek nu juist voor hen heel erg geschikt is om te lezen. MCAS kan zich ook richten op de blaas en daar IC/BPS veroorzaken. Vandaar dat ik er zeker van ben, dat veel mensen geholpen kunnen worden met dit boek. ▼

Ticky Oltheten

Gonnie van de Lang is als gastspreker uitgenodigd voor onze lustrumviering op 14 oktober. Een uitgebreide diëetlijst kun je op haar site bestellen (www.vandelang.nl)

Onze hormoonhuishouding

De hormoonhuishouding reguleert essentiële processen in het menselijk lichaam. Hormonen zijn chemische boodschappers die worden geproduceerd door endocriene klieren en via de bloedbaan worden vervoerd. Ze spelen een cruciale rol bij het reguleren van groei, metabolisme, voortplanting, stemming en andere lichaamsfuncties. Verstoringen in de hormoonbalans kunnen leiden tot verschillende gezondheidsproblemen.

Hieronder vertellen we iets over enkele bekende hormonen.

Oxytocine (knuffelhormoon)

Oxytocine is een neuropeptide (boodschapper) die als hormoon en neurotransmitter fungeert. Het lijkt een belangrijke rol te spelen bij het verbinden van sociale contacten met gevoelens van plezier. Het speelt een centrale rol bij moederbinding, vriendschappen en romantische interacties, evenals bij seksualiteit. Oxytocine kan worden vrijgegeven tijdens fysiek contact, zoals knuffelen, maar ook tijdens positieve sociale interacties, zoals oogcontact en lachen.

Serotonine (gelukshormoon)

Serotonine is een neurotransmitter die betrokken is bij verschillende functies in het lichaam. Het wordt voornamelijk geproduceerd in de darmen en in de hersenen. Een van de meest bekende effecten van serotonine op het centrale zenuwstelsel is het effect op de stemming, slaap, eetlust en het gevoel van welzijn zoals sereniteit, innerlijke rust en tevredenheid. Het onderdrukt een hele reeks verschillende emoties, in het bijzonder gevoelens van angst, agressie, verdriet en honger. Serotonine leidt in wezen tot een remming van impulsiviteit en agressief gedrag. Omgekeerd leiden lage serotoninespiegels tot verhoogde impulsiviteit en agressiviteit. Serotonine wordt beïnvloed door factoren zoals voeding, lichaamsbeweging en bepaalde medicijnen.

Dopamine (beloningshormoon)

Dopamine is een neurotransmitter die bij het beloningssysteem van de hersenen hoort. Dopamine zorgt ervoor dat we ons beloond en tevreden voelen en



het is belangrijk voor bepaalde functies van het zenuwstelsel, zoals genot, beweging, stemming, aandacht en motivatie. Een tekort aan dopamine wordt geassocieerd met aandoeningen zoals de ziekte van Parkinson, terwijl een overmatige dopamineactiviteit in verband wordt gebracht met aandoeningen zoals schizofrenie. Verslavende stoffen, zoals drugs en alcohol, kunnen het dopaminegehalte in de hersenen beïnvloeden en bijdragen aan verslaving.

Endorfine (anti-stresshormoon)

Endorfine is een natuurlijk voorkomend neuropeptide (boodschapper) in de hersenen dat fungeert als een neurotransmitter en pijnstillende eigenschap heeft. Endorfine kan worden beschouwd als het gelukshormoon vanwege de positieve effecten die het kan hebben op de gemoedstoestand en het gevoel van welzijn. Endorfine wordt onder andere geproduceerd in reactie op fysieke activiteit, opwinding, pijn, pittig eten, liefde en orgasme. Het

wordt vaak geassocieerd met gevoelens van euforie en plezier.

Endorfine lijkt op een opiaat dat werkt als pijnstiller. Het speelt ook een rol bij het reguleren van stemming en het verminderen van stress. Endorfine kan helpen bij het verminderen van de aanmaak van cortisol, het stresshormoon, en speelt een rol bij het omgaan met stressvolle situaties. Hoewel het stimuleren van endorfineproductie kan bijdragen aan het verminderen van stress en het bevorderen van ontspanning, is het belangrijk op te merken dat stressmanagement en het omgaan met stress complexe processen zijn die verder gaan dan alleen het verhogen van endorfine. Het omvat ook het aanpakken van de bron van stress, het aannemen van gezonde copingmechanismen en het bevorderen van een algemeen welzijn.

Adrenaline (stresshormoon)

Adrenaline wordt geproduceerd in het bijniermerg, een deel van de bijnieren >

> die zich boven de nieren bevinden. Adrenaline wordt vrijgegeven als reactie op stressvolle situaties of wanneer het lichaam zich voorbereidt op een gevecht- of vluchtreactie. Het speelt een belangrijke rol bij het verhogen van de hartslag, het verhogen van de bloeddruk, het verwijden van de luchtwegen en het verhogen van de alertheid en energie om het lichaam voor te bereiden op snelle actie. Kortom, adrenaline is een hormoon dat een cruciale rol speelt bij de stressrespons en het mobiliseren van energiebronnen in het lichaam.

Cortisol (stresshormoon)

Cortisol is ook een stresshormoon, net als adrenaline. In reactie op stress wordt in eerste instantie adrenaline vrijgegeven, wat zorgt voor een snelle reactie in noodsituaties. Vervolgens wordt cortisol geproduceerd, samen met adrenaline en noradrenaline, in de bijnieren. Cortisol helpt het lichaam om gedurende langere tijd alert te blijven en met een stresssituatie om te gaan. Het stelt je in staat om gedurende een langere periode op een verhoogd niveau te presteren, op 110 of misschien wel op 120%. Echter, langdurige blootstelling aan chronische stress kan leiden tot overmatige aanmaak van cortisol, wat kan leiden tot gezondheidsproblemen, waaronder het verhoogde risico op een burn-out. Een constant verhoogd niveau van cortisol kan negatieve effecten hebben op het immuunsysteem, de stofwisseling, de mentale gezondheid en andere lichaamsfuncties. Het is belangrijk op te merken dat de reactie op stress en de regulatie van cortisol complex zijn en dat individuele reacties kunnen variëren. Ook spelen andere factoren, zoals individuele gevoeligheid, genetica en levensstijl, een rol bij de impact van stress op het lichaam en de geest. ▼

Harold Drost en Ines van der Boon

Getsbi onderzoek Doet u mee?

Doel van het Getsbi blaasspoelingenonderzoek is om de effectiviteit van blaasspoelingen bij IC-patiënten met Hunnerse laesies wetenschappelijk aan te tonen. Bij een positief resultaat worden de blaasspoelingen weer vergoed via het basispakket. Het onderzoek wordt geleid door dr. Dick Janssen en dr. Charlotte van Ginkel.

In mei 2023 zijn er 32 patiënten die meedoen aan het Getsbi onderzoek en er hebben zich nog eens 2 mensen aangemeld. Ook nemen nu 8 klinieken deel aan het onderzoek. Op 23 mei jl. is er weer een zgn. stakeholdersoverleg geweest met alle partijen die betrokken zijn bij het Getsbi blaasspoelingenonderzoek. De instroom in het onderzoek verloopt traag en het wordt nog een hele klus om vóór november 80 patiënten in het onderzoek te krijgen. Het onderzoeksteam laat nu berekenen of het mogelijk is om het effect van de blaasspoelingen wetenschappelijk aan te tonen met minder patiënten. Het Zorginstituut moet hier dan wel mee instemmen. Deze berekeningen worden in de zomermaanden uitgevoerd. Rond oktober wordt bekeken hoeveel patiën-

ALS JE VRAAGT
HOE HET GAAT,
VOEL IK ME
GELIJK EEN
BEETJE BETER



ten op dat moment in het Getsbi onderzoek zitten. Als er niet genoeg deelnemers zijn, dan kan het onderzoeksteam verlenging vragen voor de instroom van patiënten; zo'n verlenging kan maar één keer aangevraagd worden.

Daarnaast wordt nog gekeken of het Getsbi onderzoek kan worden uitgebreid met een groep patiënten zonder Hunnerse laesies want die vormen het grootste deel van de IC/BPS-patiënten. Op dit moment is nog onduidelijk of hiervoor voldoende financiële middelen beschikbaar komen.

Kortom: We moeten de komende maanden alles op alles zetten om zoveel mogelijk deelnemers in het Getsbi onderzoek te krijgen. Voor alle IC-patiënten geldt dat deelname aan het Getsbi onderzoek belangrijk is om de blaasspoelingen weer in het basispakket te krijgen. Deelnemers krijgen de blaasspoelingen in elk geval gratis tot het eind van het onderzoek.

Wilt u meedoen aan het Getsbi onderzoek?
Stuur dan een e-mail naar dr. Charlotte van Ginkel:
Charlotte.JvanGinkel@radboudumc.nl

KLEINTJE

Jongeren met IC/BPS

Helaas zijn het niet alleen de 50-plussers die IC/BPS hebben, maar ook jonge mensen kunnen de klachten hebben. Om in contact te blijven met hen en om met elkaar informatie te delen gaan we met regelmaat jongerenlotgenotensessies via Zoom organiseren, geleid door Nathaly van der Geld. Er wordt ook gekeken naar eventuele speciale Zoom-meetings voor zwangere vrouwen om informatie te verzamelen. Ben je onder de 40 jaar? Sluit je aan! Je wordt uitgenodigd door het secretariaat.

Foto Nathaly van der Geld



Aquarius is een uitgave van de Interstiële Cystitis Patiëntenvereniging (ICP) en verschijnt onder ISSN-nr. 1566-6271. Aquarius onderscheidt zich:

- a. doordat de specifieke informatie in woord en beeld voor de leden is en anderen. Als communicatiemiddel heeft zij een publieke functie en draagt zij bij aan het functioneren van de vereniging.
- b. doordat elke uitgave een nieuwe vorm en inhoud heeft.
- c. doordat zij geheel onafhankelijk eigen informatie deelt en daarnaast tegen betaling mededelingen (advertenties) overbrengt aan haar lezers.

REDACTIE
Harold Drost (hoofdredacteur)
Heunpark 4411, 5261 WE Vught
(073) 521 78 27
hpcdrost63@gmail.com

Ines v.d. Boon (eindredacteur)
inesvanderboon@kpnmail.nl

Mathilde Scholtes
mjmjscholtes@icloud.com

Ticky Oltheten
mme.oltheten@gmail.com

Liesbeth Arts
liesbetharts@hotmail.com

SECRETARIAAT
Karin Hesselink
Postbus 91, 4000 AB TIEL
(030) 656 96 32
info@icpatienten.nl

ONTWERP
Rover Media Groep, Heijen.

LAY-OUT EN DRUK
Libertas Pascal
Amsterdamsestraatweg 656d
3555 HX Utrecht (030) 657 20 66

ILLUSTRATIES
Blaastekeningen door Miriam de Lange van DWARS ontwerp, Amsterdam
www.dwarsontwerp.nl

Attentie: Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze zonder voorafgaande toestemming van de redactie.

De Interstiële Cystitis Patiëntenvereniging (ICP) is onafhankelijk van de medische beroepsgroep, heeft geen medisch gezag en laat zich niet voorstaan op medische kennis. De ICP adviseert in het algemeen geen behandeling of medicatie zonder een arts te raadplegen. De ICP is ingeschreven in het Verenigingsregister van de Kamer van Koophandel te Den Bosch onder nummer 17.111.025 en zij is aangesloten bij Ieder(in) en de VSOP.

BESTUUR

Voorzitter
Hilde M.T. Andriesse-Walhain
hilde.andriesse@gmail.com

Penningmeester
vacant

Secretaris
René Lodder, (070) 323 85 07

Bestuurslid
Désirée Ardts
desiree_ardts@hotmail.com
Erik Arendsen

MEDISCHE ADVIES RAAD (MAR)
Dr. A. Glas, uroloog Zaans MC te Zaanstad
Dr. H.J. Arendsen, uroloog, Andros Clinics
Dr. D. Janssen, arts onderzoeker Radboudumc Nijmegen en Andros Clinics (Den Haag)
Dr. C. Bout, uroloog, Isala ziekenhuis Zwolle
Carel Jan van der Heide, bekkenfysiotherapeut, Andros Clinics (in Den Haag en Baarn)
Rien van der Vegt, anesthesioloog-pijnbestrijder, Zaans MC

WEBSITE
www.icpatienten.nl

LIDMAATSCHAP
Aanmelding en adreswijziging: secretariaat
Postbus 91, 4000 AB Tiel
(030) 656 96 32
info@icpatienten.nl
Combinatie lidmaatschap met Stoma-vereniging tegen gereduceerd tarief mogelijk

CONTRIBUTIE
Jaarcontributie € 25,00 bij machtiging

BANKREKENING
NL89 RABO 0385 2496 67 t.n.v. ICP

mijnblaasspoeling.nl

Ontdek de voordelen van een blaasspoeling met **ialuril®**!



Wanneer je last hebt van **blaasproblemen**, zoals het blaaspijn syndroom of terugkerende blaasonsteking, kan een blaasspoeling uitkomst bieden. Op mijnblaasspoeling.nl vind je alle [informatie](#) over de behandeling met [ialuril®](#) blaasspoeling. Daarnaast kun je interessante [blogs](#) lezen over verschillende blaasproblemen. Ook delen anderen hun [ervaringen](#) en tref je er handige [tips en tricks](#).

We zien je graag op:
mijnblaasspoeling.nl

